

Kjærestereelasjoner

En kvalitativ studie av samliv og seksualitet for mennesker med utviklingshemming, med særlig vekt på kjærestereelasjonen

Therese Majdall Nilsen & Torbjørg Kyrvestad



Masteroppgave i spesialpedagogikk
Institutt for spesialpedagogikk
Det utdanningsvitenskapelige fakultet

UNIVERSITETET I OSLO

Vår 2015

Kjæresterelasjoner

En kvalitativ studie av samliv og seksualitet for mennesker med utviklingshemming, med særlig vekt på kjæresterelasjonen

© Therese Majdall Nilsen & Torbjørg Kyrvestad
2015

Kjæresterelasjoner

Therese Majdall Nilsen & Torbjørg Kyrvestad

<http://www.duo.uio.no>

Trykk: Reprosentralen, Universitetet i Oslo

Sammendrag

Bakgrunn og formål

Mange mennesker med utviklingshemming har store ønsker om et parforhold (Löfgren-Mårtenson, 2005). Til tross for dette lever mange, av ulike og sammensatte årsaker, i større grad alene enn resten av befolkningen (Eggen, Fjeld, Malmo & Zachariassen, 2014; Thorsen & Myrvang, 2008). Formålet med denne studien var å rette søkelyset mot samliv og seksualitet for mennesker med lett grad av utviklingshemming. Vi ønsket å belyse betydningen av kjærestereelasjoner for mennesker med utviklingshemming, og se nærmere på hvordan tjenesteytere arbeider for å tilrettelegge for en slik relasjon.

Problemstilling og forskningsspørsmål

Men utgangspunkt i vårt formål har vi arbeidet ut fra følgende problemstilling:

Hvilken betydning har kjærestereelasjonen for mennesker med utviklingshemming som bor i bolig med bistand, og hvordan kan tjenesteytere legge til rette for en slik relasjon?

For å utdype problemstillingen har vi laget fire forskningsspørsmål. Disse forskningsspørsmålene har vi tatt utgangspunkt i ved utarbeidelse av intervjuguide og ved analyse av datamaterialet:

- Hvilke ønsker har mennesker med lett grad av utviklingshemming knyttet til kjærestereelasjoner?
- Hvilke holdninger har tjenesteytere til kjærestereelasjoner for mennesker med lett grad av utviklingshemming?
- Hvilke forhold har betydning for å fremme et seksualvennlig miljø?
- Hvilken betydning har det sosiale nettverket for å utvikle en kjærestereelasjon?

Metode og utvalg

Vi valgte å arbeide ut fra en kvalitativ forskningsmetode, for å få best mulig innsikt i informantenes livsverden. Vi benyttet oss av semistrukturert intervju, og intervjuet informantene hver for seg. Utvalget vårt bestod av åtte informanter, fra to ulike boliger. På hver bolig hadde vi to tjenesteytere og to personer med lett grad av utviklingshemming.

Resultater og konklusjon

Informantene viste stor interesse for temaet for vår undersøkelse. Informantene med utviklingshemming hadde mange tanker og refleksjoner rundt samliv og kjæresten. Det kom frem at alle hadde drømmer for fremtiden som innebar et parforhold. Informantene som arbeidet som tjenesteytere så både utfordringer og positive aspekter ved kjærestelasjoner for mennesker med utviklingshemming. Tjenesteyterne la ikke skjul på at det kan være utfordrende for mennesker med utviklingshemming å inngå og opprettholde et kjæresteforhold. *Åpenhet, personalsamarbeid og privatliv* var områder tjenesteyterne vektla for å legge til rette for at beboerne kunne ha muligheten til et kjærlighetsforhold.

Forord

Et stort takk til alle informantene som delte sine erfaringer og opplevelser. Takk til boligene som tok oss i mot med åpne armer, og for at dere viste stor interesse for vår oppgave.

Tusen takk til vår veileder Jan Stålhane for gode råd, engasjement og konstruktive tilbakemeldinger.

I startfasen fikk vi god hjelp av Peter Zachariassen ved Habiliteringstjenesten på Oslo Universitetssykehus. Din kunnskap og ditt engasjement for fagfeltet har inspirert oss. Takk for spennende samtaler, invitasjon til foredrag og tips til litteratur.

Takk til familie for gjennomlesing av oppgaven, og gode tilbakemeldinger.

Til slutt vil vi takke våre kjæresten og venner for tålmodighet og kloke ord.

Denne oppgaven er skrevet av Torbjørgh Kyrvestad og Therese Majdall Nilsen. Etter krav fra Universitetet i Oslo er vi pliktige til å redegjøre for hvem som har hatt hovedansvaret for ulike deler av oppgaven. Med ”hovedansvar” mener vi den personen som har hatt ansvaret for å lese gjennom teksten for siste gang. Alt har blitt kvalitetssikret og diskutert oss i mellom, og vi har mer eller mindre skrevet alt sammen. Torbjørgh har hatt hovedansvaret for kapittelet om ”tjenesteytere” (kap. 4) , og ”metodisk tilnærming” (kap. 5.1), ”gjennomføring og etterarbeid”(kap. 5.5) og ”validitet og relabilitet” (kap. 5.6) i metodekapittelet. Therese har hatt det overordnede ansvaret for kapittelet om ”tidligere forskning” (kap. 2) og ”mennesker med utviklingshemming” (kap. 3), samt ”undersøkelsens forarbeid” (kap. 4.5) og ”etiske retningslinjer” (kap. 5.7) i metodekapittelet. I tillegg har Torbjørgh hatt hovedansvaret for ”innledning” (kap. 1) og ”fremstilling og drøfting av datamaterialet” (kap. 6). Therese har også hatt hovedansvaret for ”oppsummering ut fra forskningsspørsmål” (kap. 7) og ”avsluttende tanker og veien videre” (kap. 8).

Innholdsfortegnelse

1	Innledning.....	1
1.1	Bakgrunn for valg av tema.....	1
1.2	Prosjektets formål.....	1
1.3	Problemstilling.....	2
1.3.1	Utdypning av problemstilling.....	2
1.4	Oppgavens oppbygging.....	3
2	Tidligere forskning.....	5
2.1	Forskning med mennesker med utviklingshemming som informanter.....	5
2.2	Forskning med tjenesteytere som informanter.....	7
3	Mennesker med utviklingshemming.....	9
3.1	Kort innføring i begrepet.....	9
3.1.1	Lett grad av utviklingshemming.....	10
3.2	Seksualitet.....	10
3.2.1	Seksuell utvikling.....	11
3.2.2	Seksuelle rettigheter.....	12
3.2.3	Holdninger til seksualitet.....	14
3.3	Relasjoner og sosialt nettverk.....	15
3.3.1	Kjærestereelasjon.....	16
3.3.2	Privatliv.....	19
4	Tjenesteytere.....	20
4.1	Kort innføring i begrepet.....	20
4.2	Holdninger.....	21
4.3	Tjenesteyterens rolle i arbeid med seksualitet.....	22
4.3.1	Veiledning og tilrettelegging.....	24
4.3.2	PLISSIT-modellen.....	25
4.4	Lover og retningslinjer.....	27
4.4.1	Lovverket.....	27
4.4.2	Etiske retningslinjer.....	28
4.4.3	Seksualpolitikk.....	28
5	Metode.....	30
5.1	Metodisk tilnærming.....	30
5.2	Intervju.....	31
5.2.1	Det kvalitative forskningsintervjuet.....	31
5.2.2	Semistrukturert intervju.....	32
5.3	Intervjudeltakernes betydning i det kvalitative intervjuet.....	32
5.3.1	Forskere betydning i intervjuet.....	33
5.3.2	Tjenesteytere som informanter.....	33
5.3.3	Mennesker med utviklingshemming som informanter.....	34
5.4	Undersøkelsens forarbeid.....	37
5.4.1	Kriterier for utvalget og rekruttering av informanter.....	38
5.4.2	Endelig utvalg og innhenting av samtykke.....	39
5.4.3	Utarbeidelse av intervjuguidene.....	40
5.4.4	Prøveintervju og besøk i boligene.....	41
5.5	Gjennomføring og etterarbeid.....	42

5.5.1	Gjennomføring av det kvalitative forskningsintervjuet	42
5.5.2	Hjelpemidler under intervjuene	43
5.5.3	Transkribering av intervju	44
5.5.4	Organisering og bearbeiding av datamaterialet	44
5.6	Validitet og reliabilitet	45
5.6.1	Intervjustadiet	46
5.6.2	Transkriberingsstadiet	47
5.6.3	Analyseringsstadiet	48
5.7	Etiske retningslinjer og refleksjoner	48
6	Fremstilling og drøfting av datamaterialet	51
6.1	Presentasjon av boligene og informantene	51
6.1.1	Presentasjon av boligene	51
6.1.2	Presentasjon av informantene	51
6.2	Meningsfortetting	52
6.2.1	Tematisering	53
6.3	Tema 1: Beboernes forståelse av og ønsker knyttet til kjærestereelasjoner	54
6.3.1	Beskrivelse av hvordan tema 1 kom frem i intervjuene	54
6.3.2	Drøfting av tema 1 i lys av teori	58
6.4	Tema 2: Tjenesteyteres forståelse av og holdninger til kjærestereelasjoner for mennesker med utviklingshemming	60
6.4.1	Beskrivelse av hvordan tema 2 kom frem i intervjuene	61
6.4.2	Drøfting av tema 2 i lys av teori	64
6.5	Tema 3: Seksualpolitikk og veiledning	66
6.5.1	Beskrivelse av hvordan tema 3 kom frem i intervjuene	67
6.5.2	Drøfting av tema 3 i lys av teori	72
6.6	Tema 4: Beboerens sosiale nettverk	75
6.6.1	Beskrivelse av hvordan tema 4 kom frem i intervjuene	75
6.6.2	Drøfting av tema 4 i lys av teori	79
7	Oppsummering ut fra forskningsspørsmål	82
7.1	Oppsummering av informantenes beskrivelser i lys av problemstilling og forskningsspørsmål	82
7.1.1	Hvilke ønsker har mennesker med utviklingshemming knyttet til kjærestereelasjoner?	82
7.1.2	Hvilke holdninger har tjenesteytere til kjærestereelasjoner for mennesker med utviklingshemming?	83
7.1.3	Hvilken betydning har det sosiale nettverket for utvikling av kjærestereelasjoner?	84
7.1.4	Hvilke forhold har betydning for å fremme et seksualvennlig miljø?	85
8	Avsluttende tanker og veien videre	87
8.1	Metodiske utfordringer	87
8.2	Avsluttende refleksjoner	88
8.3	Veien videre	90
	Litteraturliste	92
	Vedlegg 1: Informasjonsskriv til deltakere i forskningsprosjektet	100
	Vedlegg 2: Intervjuguide for tjenestemottakere	101
	Vedlegg 3: Intervjuguide for tjenesteytere	103
	Vedlegg 4: Informasjonsskriv og samtykkeskjema (verge)	105
	Vedlegg 5: Informasjonsskriv og samtykkeskjema for tjenestemottaker	107
	Vedlegg 6: Informasjonsskriv og samtykkeskjema for tjenesteyter	108

Vedlegg 7: Godkjenning fra NSD	110
---	------------

1 Innledning

I dette kapittelet vil vi gjøre rede for bakgrunn for valg av tema, formålet med prosjektet, samt problemstilling og utdypning av problemstillingen. Til slutt kommer en disposisjon av oppgavens oppbygging.

1.1 Bakgrunn for valg av tema

I tiden som studenter og igjennom arbeid har vi erfart at mennesker med utviklingshemming i ulik grad er bundet til rammer som kan innskrenke deres livsutfoldelse. Seksualitet og kjæresterelasjoner er ofte en stor del av menneskers hverdag, og kan ha betydning for menneskers livskvalitet. Nærkontakt og relasjoner blir sett på som livsviktig (Thorsen & Myrvang, 2008). Skildringer av seksualitet og kjærlighet omgir oss daglig gjennom avisartikler, filmer, blader og TV-programmer, i tillegg til den hverdagslige samtalen. Det å ha en kjæreste er vanlig, nærmest selvsagt og forventet i de fleste menneskers liv. Temaet samliv og seksualitet i forhold til mennesker med utviklingshemming vekket vår interesse spesielt etter en forelesning om emnet på studiet. I tillegg har vi fått interesse for temaet gjennom arbeid med mennesker med utviklingshemming, der vi har støtt på ulike problemstillinger i forhold til samliv og seksualitet. I litteraturen og gjennom erfaringer har vi sett at mennesker med utviklingshemming ofte rammes av negative holdninger knyttet til dette og temaet blir ofte problematisert når det ses i relasjon til personer med utviklingshemming. Vi stiller oss kritisk til det negative synet rundt tematikken, og ønsker med dette å finne en innfallsvinkel som gir et positivt og nyansert bilde av temaet.

Samliv og seksualitet er et følsomt og personlig tema, og seksualitet var tidligere et ”ikke-tema” i Helse- og sosialsektoren (Barstad, 2006). Det er i dag et kompetansetiltak innen seksuell helse for mennesker med utviklingshemming, pårørende og tjenesteytere (Barne-, likestillings- og inkluderingsdepartementet, 2013). Dette kan tyde på et økt fokus på å heve kompetansen for å fremme seksuell helse og et seksualvennlig miljø for mennesker med utviklingshemming.

1.2 Prosjektets formål

Formålet med vårt prosjekt er å rette søkelyset mot samliv og seksualitet for mennesker med lett grad av utviklingshemming, med særlig vekt på kjæresterelasjon. Vi ønsker å belyse

temaet fra et innenfra- og utenfra perspektiv, for å få et nyansert bilde. Vi mener at tjenestemottakernes holdninger og utfoldelse i stor grad kan påvirkes av tjenesteyternes praksis. Av den grunn ønsker vi å både snakke med tjenesteytere og mennesker med utviklingshemming. I mange undersøkelser om mennesker med utviklingshemming uteblir deres egne fortellinger. Ved å inkludere deres egne tanker og oppfatninger rundt samliv, kan det tenkes at vi kan få et innblikk i deres livsverden på dette tabubelagte området. I tillegg til å fremheve mennesker med utviklingshemming tanker og opplevelser rundt kjæresterelasjoner, ønsker vi også å se nærmere på tjenesteyternes holdninger og forståelse av tematikken, og få et innblikk i hvordan de arbeider for å tilrettelegge for dette.

1.3 Problemstilling

Prosjektets fokus er å belyse temaet kjæresterelasjoner for mennesker med utviklingshemming. Vår hovedproblemstilling er som følger:

Hvilken betydning har kjæresterelasjonen for mennesker med utviklingshemming som bor i bolig med bistand, og hvordan kan tjenesteytere legge til rette for en slik relasjon?

1.3.1 Utdypning av problemstilling

For å utdype vår problemstilling har vi formulert følgende forskningsspørsmål:

- Hvilke ønsker har mennesker med utviklingshemming knyttet til kjæresterelasjoner?
- Hvilke holdninger har tjenesteytere til kjæresterelasjoner for mennesker med utviklingshemming?
- Hvilken betydning har det sosiale nettverket for å utvikle en kjæresterelasjon?
- Hvilke forhold har betydning for å fremme et seksualvennlig miljø?

Problemstillingen tar for seg mennesker med utviklingshemming, og vi ønsker å begrense oss til mennesker med lett grad av utviklingshemming. Denne oppgaven tar for seg en todelt problemstilling som omfatter både et bruker perspektiv, mennesker med utviklingshemming som er bosatt i boliger der kommunen yter bistand. I tillegg til et tjenesteyter perspektiv, personer ansatt av kommunen i boliger for mennesker med utviklingshemming. Tjenesteytere ansatt i boligene har blant ansvaret for tilrettelegging og bistand til beboerne. Arbeidsoppgavene er både administrative, som blant annet utarbeidelse av tiltak og

individuell plan (IP), i tillegg til praktiske oppgaver som matlaging, renhold og deltakelse på ulike aktiviteter (miljøarbeid). I teksten vil begrepet tjenesteansvarlig også forekomme. En tjenesteansvarlig er en tjenesteyter som har “faglig beslutningsmyndighet og fremdriftsansvar for tjenestene til sine brukere” (Kommuneforlaget Konsens [IKOS], 2015). Det diskuteres hvilket begrep som er politisk korrekt å benytte om menneskene oppgaven retter fokus mot. Vi vil presisere at vi ikke ønsker å svekke grupper ut i fra vårt begrepsbruk. Barstad (2006) mener at til tross for hvilke begrep som anvendes vil det alltid være et misforhold mellom dem som yter og dem som mottar tjenester. Vi tar i bruk begrepet “mennesker med utviklingshemming” som Norsk Forbud for Utviklingshemmede fordrer å bruke. I gjennom oppgaven kommer vi til å bruke mennesker med utviklingshemming, beboere og tjenestemottaker om hverandre, avhengig av konteksten.

1.4 Oppgavens oppbygging

Denne oppgaven er fordelt på åtte ulike kapitler inkludert det tidligere innledende kapitlet. De seks neste kapitlene vil kort presenteres her:

Kapittel 2 viser til tidligere forskning som er gjort på feltet. Her vil vi først gjøre rede for forskning der mennesker med utviklingshemming er informanter, og deretter vil vi vise til forskning med tjenesteytere er informanter.

Kapittel 3 vil omhandle mennesker med utviklingshemming i lys av seksualitet og kjæresterelasjoner. Her vil vi først gi en innføring i begrepet “utviklingshemming”, og senere vil legge frem teori om seksualitet, herunder seksuell utvikling, seksuelle rettigheter og holdninger. Deretter kommer vi til relasjoner og sosialt nettverk. Under dette vil det bli trukket frem teori i forhold til kjæresterelasjoner og privatliv.

Kapittel 4 vil vise til teori om tjenesteytere og deres arbeid med mennesker med utviklingshemming. Her vil teorien knyttes opp seksualitet og kjæresterelasjoner for mennesker med utviklingshemming. Først kommer en innføring i begrepet “tjenesteytere”. Senere vil vi omtale holdninger og tjenesteyters rolle i arbeid med seksualitet, herunder veiledning og tilrettelegging, PLISSIT-modellen. Til sist vil det bli langt frem lover og retningslinjer i henhold til tjenesteyterens arbeid, og seksualpolitikk.

Kapittel 5 omhandler vår metodiske fremgangsmåte for vår empiriske undersøkelse. Først vil det gjøres rede for den kvalitative forskningsmetoden. Deretter vil det gjøres rede for vårt forarbeid, selve gjennomførelsen av intervjuene, samt etterarbeidet. Til slutt vil det presenteres vurderinger knyttet til validitet og reliabilitet, samt etiske retningslinjer og refleksjoner.

Kapittel 6 vil starte med en kort presentasjon av boligene og av våre informanter. Deretter presenteres våre funn av undersøkelsen. Vi har tatt utgangspunktet i Giorgis analysemetode, meningsfortetting, som tar for seg fem ulike trinn. Vi har funnet frem til ulike meningsenheter etter innhold, og tematisert utsagnene som reflekterer hovedtyngden i intervjuene. Her vil det først komme en beskrivelse av hvordan de ulike temaene kom frem i intervjuene, og deretter vil dette drøftes i lys av teori.

Kapittel 7 omfatter de to siste trinnene i Giorgis meningsfortetting. Her vil våre funn bli fremhevet og diskutert i tråd med våre forskningsspørsmål.

Kapittel 8 vil ta for seg metodiske utfordringer og en avsluttende refleksjon som svar på vår problemstilling. Det vies til refleksjoner rundt veien videre i henhold til fagfeltet.

2 Tidligere forskning

I dette kapitlet ønsker vi å vise til tidligere forskning som er gjort på feltet. Seksualitet i forskningssammenheng kan vi finne i vitenskaper som biologi, medisin, psykologi, antropologi, sosiologi og etikk. Seksuelle avvik var temaer som opptok forskningen i starten, mens det i dag er rettet fokus mot sosiale utfordringer med seksuelle områder (Tønnesson, 2013). I rapporten fra Barne,- ungdoms- og familiedirektoratet [Bufdir] (2013) viser det seg at det ikke finnes noen oversikt over hvor mange mennesker med utviklingshemming som har et etablert samliv. Det kommer også frem at vi ikke vet mye om hvilke samlivsformer som finnes når en eller begge parter har en utviklingshemming. Det fremheves her et ønske om mer kunnskap på området, i tillegg til mer kunnskap om reaksjoner og holdninger som oppstår når et parforhold mellom mennesker med utviklingshemming etableres (Bufdir, 2013). Av Bufdirs rapport viser det seg at det spesielt foreligger mangel på forskningsbasert kunnskap om realisering av retten til seksualitet, og hvordan det legges til rette for at mennesker med utviklingshemming kan utvikle en selvstendig og trygg seksualitet. I en kunnskapsoppsummering av Turid Midjo (2012), på oppdrag av Barne- ungdoms- og familiedirektoratet, presiseres det også her et mangel på systematisert kunnskap om temaet utviklingshemming og seksualitet. Her etterlengtes spesielt mer kunnskap om holdninger, erfaringer og synspunkter rundt seksualitet fra mennesker med utviklingshemming, holdninger til tjenesteytere, samt hvilke opplæringstilbud som eksisterer og effekten av disse (Midjo, 2012). Vi vil først gå i gjennom intervjustudier som omhandler samliv, seksualitet og kjæresterelasjoner der mennesker med utviklingshemming er informanter. Deretter ønsker vi å vise til forskning om samme tema, med tjenesteytere som informanter.

2.1 Forskning med mennesker med utviklingshemming som informanter

I Anna M. Kittelsaas (2008) doktoravhandling *Et ganske normalt liv: Utviklingshemming, dagligliv og selvforståelse*, foretok hun observasjoner, intervjuer og feltsamtaler med unge mennesker med utviklingshemming. Kittelsaa (2008) ønsket med denne undersøkelsen å se nærmere på hvordan de unge menneskene med utviklingshemming presenterer seg selv og sitt dagligliv, hvordan det er å leve med funksjonsnedsettelse, samt hvordan de samhandler med tjenesteytere. Et gjennomgående perspektiv på informantenes presentasjon av seg selv var at de betrakter seg selv som vanlige mennesker. Et av områdene ved undersøkelsen

omhandlet voksenlivet og hva dette vil innebære. Kittelsaa har under dette området presentert underkommuniserte sider ved voksenlivet, som blant annet innebær parforhold, seksualitet og det å skulle bli foreldre. Det kom frem at få av informantene med utviklingshemming tok opp temaene seksualitet og kjæresteforhold som aspekter ved voksenlivet. Hun hevder at dette kan henge sammen med at de ikke var vant til å snakke om temaet, eller at de hadde en forståelse av at seksualitet ikke var noe man skulle snakke om.

Lotta Löfgren-Mårtenson (2005) har skrevet boken "Får jag lov", som en utarbeidet versjon av hennes etnografiske studie basert på danseobservasjoner og intervjuer med unge med utviklingshemming, personale og pårørende. Undersøkelsen tar for seg temaene seksualitet og kjærlighet i den nye generasjonen unge med utviklingshemming. Löfgren-Mårtenson fremhever at det er vanskeligere for mennesker med utviklingshemming å skape private sfærer, da de store deler av dagen omgås personale, familie eller andre tjenestemottakere. Undersøkelsen viser seg også at det er vanskeligere for mennesker med utviklingshemming å møte mennesker, enn det er for andre. Dette hevder hun til dels kan komme av at det ofte er den samme gruppe personer som er sammen på fritidsaktiviteter, skole og jobb, og til dels deres kommunikative konsekvenser av funksjonsnedsettelsen. Flere av informantene med utviklingshemming uttrykker i denne undersøkelsen en lengsel etter kjærlighet og parforhold, og noen uttrykker at kjærlighet er viktig og at det kan øke velfølelsen. På tross av dette kommer det frem av intervjuene at det er svært få av informantene med utviklingshemming som er eller har vært i et kjæresteforhold, allikevel uttrykker flere at de har vært forelsket. Löfgren-Mårtenson (2005) hevder at en årsak til dette kan være at den intellektuelle funksjonsnedsettelsen hindrer mulighetene til å ta kontakt og utveksle relasjoner til andre.

En annen undersøkelse som tar for seg temaet er en irsk undersøkelse som omhandler seksualitet og personlige forhold for mennesker med utviklingshemming. Undersøkelsen har et gjennomgående tjenesteyterperspektiv og er basert på fokusgrupper med personer med utviklingshemming som informanter. Under fokusgruppene ble det tatt opp sentrale temaer som privatliv, personlige forhold, sex, regler og fremtidsønsker. Forskningen viste at flesteparten av de 32 informantene med utviklingshemming enten hadde eller var interesserte i et parforhold (Healy, McGuire, Evans & Carley, 2009). Mange av informantene hevdet i midlertid at deres bosituasjon hindret dem i ulik grad å ha romantiske forhold. Flere mente at mangel på privatliv var en bekymring i forhold til å ha et kjæresteforhold. I tillegg kom det frem at flere av informantene prøvde å skjule deres parforhold for tjenesteyterne. Mange av

informantene mente også at deres familier ikke var komfortable med deres kjæresteforhold, og flere valgte å ikke fortelle familiemedlemmer om deres romantiske forhold, i frykt om at de skulle forby forholdet. De fleste av informantene var klar over deres seksuelle rettigheter, men de følte samtidig at flere sosiale og kulturelle barrierer hindret dem i å oppnå seksuell anatomi. I forhold til fremtidsønsker rundt temaet var det mange av informantene som ønsket å gifte seg, og mange ønsket å få barn. Giftemål var noe mange av informantene assosierte med lykke og en bedre fremtid (Healy et al, 2009).

2.2 Forskning med tjenesteytere som informanter

I en rapport fra Buadir (2013) om levekår for mennesker med utviklingshemming kommer det frem at den ”vanlige” tjenesteyteren som arbeider med mennesker med utviklingshemming har lite tilfredsstillende kunnskap om seksualitet, i tillegg til at det er for få sexologer ansatt i Habiliteringstjenesten. Det vises til at negative holdninger og lite kunnskap på området blant tjenesteytere kan føre til mindre godt tilpasset opplæring.

I sin forskningsundersøkelse *Ansatte og temaet seksualitet*, hadde Hilde Lunde (2013) to fokusgruppeintervjuer med studenter fra videreutdanningen ”Sexologi og funksjonshemming”, som også arbeidet med personer med intellektuell funksjonshemming og autisme. Intensjonen med undersøkelsen var å finne ut av hvilke utfordringer tjenesteytere møter i sitt arbeid når det gjelder voksne med utviklingshemming og seksualitet. Under fokusgruppene kom det frem at mange innenfor omsorgsapparatet betraktet seksualitet hos tjenestemottakerne som tabubelagt. Under temaet ”samarbeid på jobben” var det flere av informantene som mente at retningslinjer i forhold til seksualitet og utviklingshemming var en mangelvare. I tillegg synes mange av informantene at det var utfordrende og ensomt å arbeide med temaet seksualitet, og at de fikk lite støtte fra kollegaer og ledere. Informantene følte et det var liten åpenhet rundt temaet, og de etterlyste opplæring om seksualitet, da de hevdet det manglet ferdigheter og gode metoder hos dem selv, ledere og ansatte. I tillegg mente informantene at flere kollegaer hadde negative holdninger og reaksjoner til temaet seksualitet. I undersøkelsen kom det frem blant informantene at flere ansatte og foreldre betrakter mennesker med utviklingshemming som ”barn”, som ikke er i stand til å ha et seksualliv. Lunde hevder at man med en slik forståelse unngår å nærme seg temaet (Lunde, 2013). Hilde Lundes studie viser til at mange av hennes informanter mener at mange med utviklingshemming har et ønske om et parforhold. Hun fremhever også at informantene forteller at de mener det er vanskeligere for mennesker med utviklingshemming å finne en

partner. Studien viser også til at mennesker med utviklingshemming trenger veiledning og opplæring for å kunne finne en partner og etablere et forhold. Informantene hevder at det sjeldent kartlegges eller iverksettes tiltak på dette området. I undersøkelsen var det mange av tjenesteyterne som var engstelige på brukernes veiene, da de hevdet at noen aksepterte uverdigg behandling for å etablere et slikt forhold og at flere utsatte seg selv for mulige overgrep (Lunde, 2013).

Under Löfgren-Mårtensons (2005) intervjuer med tjenesteyterne og foresatte til personer med utviklingshemming, kom det frem at de hadde et annet syn på seksualitet og utviklingshemming, enn hvordan man oppfatter samfunnets syn på temaet. De hevdet at de som har daglig kontakt med mennesker med utviklingshemming har et mer nyansert og variert syn på temaet, og at seksuelle behov er like for alle. Personalet og familiene mente at samfunnet på mange måter fortsatt har et avseksualiserende syn i forhold til mennesker med utviklingshemming.

En antropologisk studie av hverdagslivet til fem personer med utviklingshemming av Marit Sundet (1997), viser at flere tjenesteytere synes det var vanskelig å snakke om seksualitet, og at det var et tema de ikke ville blande med arbeidet. Gjennomgående følte tjenesteyterne det var et for stort ansvar å gå inn på beboernes forhold til seksualitet. Sundet hevder at mennesker med utviklingshemming blir sterkt dominert knyttet til områder innenfor seksualitet og samliv. Denne dominansen kommer frem ved at de ofte har lite beskyttet og skjermet privatliv, samt at tjenesteyterne besitter makten til å bestemme hva som tolkes som et normalt og et unormalt seksualliv. Dominansen er både knyttet til tjenesteyternes holdninger og fornuft, i tillegg til tjenesteyternes forståelse av mennesker med utviklingshemmings seksualitet som noe grunnleggende forskjellig fra deres oppfattelse av normal seksualitet. Sundet fremhever viktigheten av at seksualitet ikke blir et “ikke tema” i boligene, da tjenesteytere er, for mange mennesker med utviklingshemming, deres eneste sosiale nettverk.

3 Mennesker med utviklingshemming

I dette kapitlet vil vi redegjøre for diagnosen utviklingshemming og lett grad av utviklingshemming. Deretter vil vi ta for oss temaet seksualitet for mennesker med utviklingshemming, deriblant seksuell utvikling og seksuelle rettigheter. Videre vil vi bevege oss inn på relasjoner og sosialt nettverk. Herunder vil vi også se nærmere på kjærestereelasjon og privatliv.

3.1 Kort innføring i begrepet

Klassifiseringssystemet ICD-10 beskriver utviklingshemming som en forsinket eller mangelfull utvikling av hjernen som oppstår i utviklingsperioden (World Health Organization [WHO], 2010). Forsinkelsen påvirker kognitive, språklige, motoriske og sosiale ferdigheter og kan forekomme med eller uten andre fysiske eller psykiske vansker (WHO, 2010). Utviklingshemming kan ses å være et paraplybegrep på en gruppe mennesker med varierende funksjonsnivå, og årsaken til funksjonsvanskene er flerfoldige (Grøsvik, 2009).

Betegnelsen utviklingshemming er en term som har vært i utvikling i årrekker, og det samme tilstandsbildet har blitt anvendt med ulike termer fra ulike faglige ståsted. Utviklingen av betegnelsen kommer av at man ønsker et begrep som virker minst mulig stigmatiserende og stemplende, men som samtidig er presist og forklarende (Tidemand-Andersen, 2008). På engelsk anvendes termen mental retardasjon, og på norsk har man tidligere tatt i bruk åndssvakhet, evneveik og læringsudyktig (Jacobsen, 2007). I medisinske sammenhenger brukes ofte termen psykisk utviklingshemming, men Norsk forbund for Utviklingshemmede [NFU] (u.å) fronter å bruke betegnelsen “utviklingshemming” for å unngå misforståelser og sammenblanding med psykiske lidelser. I samhandling om utvikling av begrepet har det også vært en utvikling av synet på mennesker med denne diagnosen. Utviklingen har kommet i takt med utarbeiding av lover og reformer, som Helsevern for psykisk utviklingshemmede [HVPU] - reformen, som overførte ansvaret for mennesker med utviklingshemming til kommunene (Braut, 2009). I dagens samfunn ønskes et positivt syn på utviklingshemming, og fokus på å fremheve styrker og muligheter.

Rapporten, Vi vil, vi vil, men får vi det til, forteller at det har blitt en normalisering og forbedring av levevilkårene for mennesker med utviklingshemming. Dette har trolig grunnet

HVPU-reformen (Jacobsen, 2007). Mennesker med utviklingshemming bor nå i egne boliger, går i barnehage og på nærskolen, deltar i arbeidslivet og i fritidsaktiviteter. De fleste bor i boliger som er samlokaliserte eller tilknyttet andre omsorgsboliger. På området knyttet til relasjoner synes det ikke å være like stor normaliseringsutvikling for mennesker med utviklingshemming. Mange har nære relasjoner til foreldre og søsken, men opplyser at de ikke har venner eller nær kontakt med sine naboer (Jacobsen, 2007).

3.1.1 Lett grad av utviklingshemming

Mennesker med lett grad av utviklingshemming har en IQ mellom 50 og 69, og voksne har en mental alder mellom 9 og 12 år. Det er i midlertid viktig å ikke betrakte personer etter mental alder, da de har livserfaringer som samsvarer med deres egen alder. I følge ICD-10 kan denne graden av utviklingshemming føre til utfordringer ved læring på skolen, men mange voksne vil kunne ha jobb, opprettholde gode sosiale relasjoner og bidra i samfunnet (WHO, 2010). Egenskaper som refleksjon, innsikt, vurderinger, problemløsning, selvforståelse eller forståelse av andre, samspill, følelser, behov og ønsker kan være utfordrende for mennesker med diagnosen. Derfor har mange med lett grad av utviklingshemming behov for langvarig og koordinert bistand. I tillegg kan mange ha behov for praktisk eller psykososial stønad i ulike faser i livet (Eggen, Fjeld, Malmo & Zachariassen, 2014). Utfordringer kan forekomme ved at de kan ha en redusert forutsetning for å utvikle kunnskap og erfaringer som sosiale normer og regler, samt seksualitet. Dette kan medføre minsket evne til uttrykke og/eller forstå egne og andres grenser (Kristiansen, Ovrud & Bogetun, 2013).

3.2 Seksualitet

I følge WHO (2002) er seksualitet vedvarende gjennom hele livet, og en sentral del av det å være menneske. Forhold som sex, kjønnsidentitet, roller, seksuell orientering, erotikk, nytelse, nærhet og reproduksjon inngår i begrepet. Disse kan fortone seg ulikt blant annet gjennom fantasier, verdier, oppførsel, roller og relasjoner. Samtidig som seksualitet er et personlig område, fremhever WHO at seksualitet påvirkes av et samspill av biologiske, psykologiske, sosiale, økonomiske, politiske, kulturelle, etiske, juridiske, historiske, religiøse og åndelige faktorer. Vi kan med dette hevde at seksualitet er et sammensatt og komplekst tema, der ytre og indre faktorer gjensidig påvirker hverandre. I følge Barstad (2006) er seksualitet et gjennomgripende begrep som omhandler mer enn bestemte seksuelle

handlinger. Et universelt syn på seksualitet foreligger ikke, da det utvikles over tid og fortøner seg ulikt i kulturer og samfunn (Tønnesson, 2013).

I en bok av Eggen et al. (2014) tar for seg et avsnitt om hva mennesker med utviklingshemming mener om seksualitet. Her kommer det frem at seksualitet er mye mer enn nakenhet og det å ha sex. De trekker frem at seksualitet også innebærer grunnleggende behov for kjærlighet og nærhet (Eggen et al., 2014). Det kan ses nødvendig å anvende en bred definisjon på seksualitet når det er knyttet til mennesker med utviklingshemming. Mange situasjoner kan være av betydning for seksualitet, selv om de ikke inneholder sex eller orgasme (Barstad, 2006). Mennesker med utviklingshemming er en differensiert gruppe, som på mange områder skiller seg fra "normalbefolkningen". På tross av dette vil deres uttrykksformer for seksualitet ofte være lik resten av befolkningen. De fleste har forståelse av at seksualitet er privat og at det eksisterer enkelte regler. Utfordringen kan oppstå i situasjoner der man er usikker. Da mange med diagnosen kan ha et ønske om å være som "de andre" unngår man å søke hjelp (Eggen et al., 2014).

Seksualiteten starter lenge før puberteten. Jacobsen (2007) legger frem at tidlig innsats rundt temaet seksualitet kan hjelpe mennesker med utviklingshemming med å få et godt forhold til egen kropp og seksualitet. Eggen et al. (2014) retter også søkelyset mot en sunn seksuell utvikling som starter allerede med samspillet mellom foreldre og barn, og baserer seg på opplevd egenverd og respekt for andre. Seksualitet kan ses som en viktig del av livskvalitet, og det kan derfor være nødvendig å ha temaet på dagsorden og rette søkelyset mot hvordan man kan gi bistand til personer som har utfordringer på området (Barstad, 2006).

3.2.1 Seksuell utvikling

Den seksuelle utviklingen starter allerede ved unnfangelsen, der det utvikles kjønnsorgan og den taktile sansen. Menneskers utvikling på området påvirkes av normer i samfunnet. Disse eksisterende normene utvikler seg over tid, noe man må være bevisst i arbeid med menneskers seksualitet. Den seksuelle utviklingen er preget av lek, prøving og feiling (Barstad, 2006). I en artikkel skrevet av Anna Kosztovics (2010) i regi av RFSU Malmö blir dette trukket frem, og det påpekes at barn som får tillatelse til å utforske seksualiteten og gis mulighet til å snakke om den, har store fordeler når de blir eldre. Det hevdes at dette kan medføre styrking av identitet og økt selvfølelse (Kosztovics, 2010). Gjennom leken blir det satt grenser og samtykke til å fortsette. Under slike forhold forekommer en seksuell oppdragelse (Barstad,

2006). I ungdomstiden får den seksuelle utviklingen og leken et mer erotisk preg. I tillegg kan man finne informasjon om seksualitet på ulike arenaer som på nett, via pornografiske filmer eller i pornoblader. Disse informasjonskanalene reflekterer ofte ikke seksuelle regler og normer, som samtykke fra begge parter, men den seksuelle oppdragelsen skjer ofte i samtale med venner i ettertid (Barstad, 2006). Utviklingshemming innebærer en forsinket utvikling, som også omfatter områder som pubertet og seksualitet, og diagnosen kan gjøre den seksuelle utviklingen utfordrende. De sosiale kravene knyttet til ferdigheter og samhandling økes i ungdomstiden, og når dette er utfordrende områder for mennesker med utviklingshemming minskes ofte deres nettverk. Sammen med dette er den seksuelle oppdragelsen drevet av hemmeligheter mellom venner, metaforer og antydninger. Dette er med å problematisere området, da mennesker med utviklingshemming ofte får tett oppfølging fra voksne. Dette kan forhindre at jevnaldrende henvender seg til dem i fortrolighet. Et sentralt læringsprinsipp i arbeid med mennesker med utviklingshemming er anvendelse av konkretiseringer og tydelighet, da metaforer og abstraksjoner kan være utfordrende å forstå (Barstad, 2006).

3.2.2 Seksuelle rettigheter

Retten til å kunne leve et seksuelt aktivt liv er nedskrevet i flere gjeldende nasjonale og internasjonale dokumenter. Et av formålene i Helse og Omsorgstjenesteloven §1-1 (2011) er blant annet å bidra til likeverd og likestilling, samt bedre levekårene til vanskeligstilte. Det finnes en rekke seksuelle rettigheter utarbeidet av World Association for Sexual Health [WAS] som tar utgangspunktet i den Europeiske menneskerettighetskonvensjonen. Disse rettighetene vektlegger verdighet, frihet og likhet for alle mennesker. Rettighetene omhandler blant annet retten til fritt partnervalg, retten til seksualopplysning og retten til seksuell helseomsorg (WAS, 2014). Seksualitet er et vidt begrep og er en del av personlig helse og velvære. God fysisk- og psykiskhelse er en grunnleggende menneskerettighet, som derav også innebefatter seksuell helse (WHO, 2013). I følge WHO er seksualitet en sentral del av det å være menneske gjennom hele livet. WHO (2002) omtaler også seksualitet som en menneskerett, der alle mennesker blant annet har rett til høyest oppnåelige seksuell helse.

I FNs standardregel for like muligheter for mennesker med funksjonshemninger, artikkel nr. 23, står det at mennesker med nedsatt funksjonsevne skal ha rett til personlig integritet, muligheten til seksualliv, ekteskap og stilling som foreldre (Barne- og

likestillingsdepartementet, 2008). Det påpekes i tillegg at staten skal støtte dette, og sikre at lover ikke diskriminerer. I Norges offentlig utredninger [NOU], nr. 20, om rettssikkerhet for mennesker med psykisk utviklingshemming understreker Sosialdepartementet (1991) at alle, også mennesker med funksjonshemninger, har rett til et seksualliv. Det impliseres videre et samfunnsmessig ansvar der forholdene må legges til rette slik at den enkelte kan få et godt og harmonisk seksualliv. For å kunne skape og opprettholde et godt seksualliv kreves et privatliv. Da mange mennesker med utviklingshemming bor i kommunale boliger med ulik grad av hjelpetiltak, kan et verdig privatliv være utfordrende å oppnå. Etter Den europeiske menneskerettskonvensjon artikkel 8 om Retten til respekt for privatliv og familieliv er man vernet mot inngrep av privatlivet. Dog kan enkelte unntak av denne regelen tillates, men dette må vurderes nøye (Menneskerettsloven, 1999, art. 8).

I Norges offentlig utredninger, nr. 22, Fra bruker til borger, utdyper Arbeids og sosialdepartementet (2001) temaet seksualitet for mennesker med utviklingshemming. Retten til seksualliv og familieliv vektlegges, og det fremheves at det er en politisk målsetting at full deltakelse og likestilling for mennesker med utviklingshemming skal gjelde på alle områder. Det påpekes at forskning og norske myndigheter har hatt lite fokus på retten til seksualliv og familieliv for mennesker med utviklingshemming. Det reflekteres over mangelfull kunnskap på området hos tjenesteytere og samfunnet ellers. Det fremheves et behov for mer kunnskap og opplæring av tjenesteytere om temaet, slik at de i større grad kan gi brukere informasjon og veiledning. Det hevdes at den mangelfulle kunnskapen kan komme av at tjenesteytere ikke vet hva de skal informere om eller hvordan de skal legge frem informasjonen. I tillegg kommer det frem at mange tjenesteytere ikke er komfortable med å snakke om temaet, da seksualitet ofte er tabubelagt.

I rapporten fra Sosial- og helsedirektoratet, skrevet av Toril Jakobsen (2007), tolkes det at det har blitt større aksept for at mennesker med funksjonsnedsettelse også har et seksualliv. Det kommer i tillegg frem at det ofte kan være bruk for spesiell tilrettelegging. Tidlig intervensjon som tilrettelagt opplæring og veiledning fremheves i rapporten for å sikre at personer med utviklingshemming får et godt forhold til egen kropp og seksualitet. I dagens samfunn har seksualitet for personer med utviklingshemming blitt et mer aktuelt tema, og det har blitt mer akseptert at også disse menneskene kan få hjelp med seksuelle vansker (Jakobsen, 2007). Habiliteringstjenesten for mennesker med utviklingshemming og Nettverk

for Funksjonshemmede, Seksualitet og Samliv [NFSS] nevnes som instanser som kan bidra på dette området (Jakobsen, 2007; Lunde, 2013).

I de offentlige publikasjonene etter ansvarsreformen tematiseres seksualitet i liten grad. Seksualitet tas opp som en rettighet og som en viktig del av menneskers liv, men ingen av dokumentene tar for seg utfordringene av realiseringen av denne retten (Midjo, 2012). Selv om det finnes flere retningslinjer som fremhever retten til et seksualliv er det ingen grunnfestet norm av juridisk karakter. Det er altså ingen rettighet om å utøve seksualliv nedfelt i Grunnloven (Eggen et al., 2014; Mørch, Skår & Syse, 1993). I Norges offentlig utredninger nr. 22, fra bruker til borger, viser Arbeids- og sosialdepartementet (2001), at det er stor uklarhet rundt hva som legges i retten til seksualliv. Det er spesielt uklart om retten er mer enn et vern mot inngrep og diskriminering. I tillegg diskuteres det hvordan tilrettelegging på dette området skal foregå, da det er usikkerhet rundt om denne gruppen mennesker har krav på et hensiktsmessig seksualliv ved for eksempel hjelp og tilrettelegging fra tjenesteytere. Det kommer i midlertid tydelig frem av denne utredningen at mennesker med funksjonsnedsettelse skal få muligheten til egen privat sfære på dette området.

3.2.3 Holdninger til seksualitet

Kjærlighet og seksualitet er sterkt knyttet til sosiale, kulturelle og historiske faktorer. Hva som aksepteres av seksuelle uttrykk og handlinger varierer fra sted til sted og fra tid til tid, og samfunnet regulerer normer og regler for seksuell atferd (Midjo, 2012). Holdninger fra nærpåersoner eller fra samfunnet generelt kan være med på å hindre livsutfoldelse. Mennesker med utviklingshemming har i mange år blitt diskriminert og blitt behandlet på en uverdigg måte, og deres seksualitet har blitt undertrykt og regulert av tjenesteytere og av samfunnet ellers (Midjo, 2012).

Mennesker med utviklingshemming er stadig en sårbar gruppe i samfunnet som er utsatt for negative holdninger, uvitenhet og fordommer, særlig når det gjelder seksualitet (Sundet, 1997). Fordommer overfor mennesker med utviklingshemming og seksualitet er blant annet at de er “sexfikserte” eller at de ikke har “slike lyster” (Eggen et al., 2014). I følge Midjos (2012) kunnskapsoppsummering på området har det vært en holdningsendring rundt området de siste årene. På tross av dette viser det seg at mange synes stadig det er utfordrende å snakke med mennesker med utviklingshemming om seksualitet, og å tilrettelegge for et seksuelt aktivt liv (Midjo, 2012.). Eggen et al., (2014) fremhever at omgivelserenes reaksjoner

har stor betydning for hvordan mennesker med utviklingshemming “lever ut” sin seksualitet. “Den kan aksepteres eller motarbeides, men den kan ikke fjernes” (Eggen et al., s. 59, 2014).

3.3 Relasjoner og sosialt nettverk

Når personer skaper uformelle system av relasjoner seg imellom som bærer preg av varighet, er avgrensede og innebefatter en opplevelse av fellesskap omtaler vi nettverk. Disse nettverkene er sentrale i en persons sosialisering, identitetsutvikling og mestring av livet (Bø & Schiefloe, 2007). Det er gjennom disse nettverkene man ofte danner vennskap, finner kjæreste, opplever aksept og støtte eller avvisning (Bø & Schiefloe, 2007). Det å velge hverandre gjensidig er en viktig del av å skape sosiale kontakter (Tøssebro & Lundebys, 2002).

Mennesker med utviklingshemming er ofte sårbare når det kommer til å opprette og vedlikeholde sosiale relasjoner (Bø & Schiefloe, 2007; Meyer, 2008). Mange har manglende sosiale ferdigheter og dette kan kjennetegnes ved avvikende atferd knyttet til sosiale normer og regler, og utfordringer ved opprettholdelse og vedlikeholdelse av sosiale forhold (Skår, Mørch & Andersgaard, 1990). Selv etter ansvaret for mennesker med utviklingshemming ble overført fra fylkeskommunen til kommunen (HVPU-reformen), er det fortsatt mange mennesker med utviklingshemming som føler ensomhet og har mangel på venner (Meyer, 2008). I følge Midjo (2012) kan mennesker med utviklingshemming sine, ofte små sosiale nettverk, føre til utfordringer med å innhente kunnskaper og erfaringer rundt seksualitet. I Tøssebro & Lundebys (2002) undersøkelse av utviklingshemmedes levekår vises det at kun halvparten av mennesker med utviklingshemming har venner, noe som skiller seg markant fra den øvrige befolkningen. Etter deres syn er de sosiale nettverkene til mennesker med utviklingshemming et problem. For de fleste av oss vil sosiale nettverk være viktige i forhold til deltakelse, utvikling og livsutfoldelse. Dermed vil livskvaliteten til den enkelte person ofte være avhengig av det sosiale nettverket (Tøssebro & Lundebys, 2002). Thorsen & Myrvang (2008) sin undersøkelse konkluderer med det samme; få mennesker med utviklingshemming har venner. Her hevdes det at selve boligen og eventuelle dagtilbud er de viktigste arenaene for vennskap med andre personer med utviklingshemming.

De sosiale nettverkene hos mennesker med utviklingshemming begrenses ofte til kjernefamilien og/eller tjenesteytere (Bø & Schiefloe, 2007). Oppvekstfamilien, først og

fremst foreldre, er særlig viktig for varige nære relasjoner (Thorsen & Myrvang, 2008). Meyer (2008) deler det sosiale nettverket til mennesker med utviklingshemming inn i to deler; de ”betalte” og de ”vanlige” nettverkene. Han hevder at tjenesteytere inngår i det ”betalte” nettverket, og de er ofte en viktig del av voksne med utviklingshemmings sosiale nettverk. De ”betalte” nettverkene mener Meyer (2008) ofte kan bli kunstige og styres i stor grad av tjenesteyteren. Tøssebro & Lundeby (2002) hevder disse nettverkene er viktige, og at det finnes store variasjoner innenfor de betalte nettverkene. De kan være nære, overfladiske, flyktige eller asymmetriske. I de ”vanlige” nettverkene refererer Meyer (2008) til relasjoner med andre med utviklingshemming, naboer og familie. Han legger til at mange mennesker med utviklingshemming føler seg ekskluderte fra fellesskapet i nabolaget og at de ofte får lite kontakt med naboer. Familierelasjoner ses ofte som et viktig nettverk for mennesker med utviklingshemming, da disse forholdene ofte er mer uformelle og intime enn andre relasjoner. Når det kommer til relasjoner med andre med utviklingshemming kan disse nettverkene enten utvide eller begrense den sosiale utviklingen. Meyer (2008) hevder sosiale nettverk kun bestående av andre med utviklingshemming kan ha en begrensende effekt, da man er avhengig av ressursene i et sosialt nettverk for en sosial utvikling. Han mener også at slike sosiale nettverk kan bli for intime og ekskluderende. På den andre siden kan sosiale nettverk med likesinnede utvide den sosiale utviklingen, ved at man stryker muligheten til å kunne bidra og delta i andre nettverk, som igjen kan øke livskvaliteten (Meyer, 2008).

3.3.1 Kjæresterelasjon

Kjæresterelasjoner er et flerdimensjonalt begrep, som innebærer ulike subjektive meninger og betydninger i vårt samfunn. Hva det vil si å være kjærester defineres svært forskjellig (Eggen et al., 2014). En definisjon av en kjæreste kan være en person man blir spesielt glad i, vil være sammen med, blir forelsket i og kanskje vil ligge med (Mørch et al., 1993). I følge Lunde (2013) velger de fleste voksne å leve i et parforhold, der man deler hverdagsliv og fritidsinteresser. I de fleste kjæresterelasjoner innebærer også seksuelle aktiviteter (Lund, 2013). I motsetning til relasjonene de har til tjenesteytere og familie, inngår kjæresteforhold i et sosialt nettverk som vi bygger på gjensidige valg og oppnåelse; man velger hverandre (Tøssebro & Lundeby, 2002).

Mennesker med utviklingshemming lever, av ulike og sammensatte årsaker, i større grad alene enn resten av befolkningen (Eggen et al., 2014; Thorsen & Myrvang, 2008). Lotta

Löfgren-Mårtensons (2005) forskning på feltet tyder på at spesielt unge mennesker med utviklingshemming har færre muligheter til å etablere kjærestereelasjoner, på tross av at mange har et sterkt ønske om relasjoner som inkluderer kjærlighet og seksualitet. Dette hevder hun blant annet kommer av mer styrt fritid, der de sjeldnere er sammen med jevnaldrende uten foreldre eller tjenesteytere tilstede (ibid.). I tillegg har personer med utviklingshemming som, tidligere nevnt, utfordringer med å inngå og vedlikeholde sosiale relasjoner. Det kan dermed tenkes at mange med utviklingshemming kan oppleve utfordringer med etablering av kjærestereelasjoner. I Jan Tøssebro og Hage Lundebys (2002) rapport om utviklingshemmedes levekår 10 år etter reformen, kommer det frem av undersøkelsen at kun 11 prosent av mennesker med utviklingshemming hadde kjæreste. Av disse 11 prosentene er det kun 3 prosent som hadde samboer i 2001. Disse tallene skiller seg markant fra befolkningen for øvrig. For mange vil samboerskap, giftemål og foreldreskap være en naturlig utvikling av et kjæresteforhold. På tross av dette har ikke antallet samboere med utviklingshemming endret seg siden 1994, uavhengig av om de har institusjonsbakgrunn eller ikke. Det er i hovedsak personer med lett grad av utviklingshemming som har samboere eller kjærester (Tøssebro & Lundebys, 2002). Etter samtale med Habiliteringstjenesten fant Midjo (2012) at det i dag fortsatt er få parforhold blant mennesker med utviklingshemming. Dette kan blant annet ha sammenheng med holdninger fra andre personer til slike relasjoner, tilgang til relevant bolig og deres individuelle forutsetninger for å kunne inngå og bevare langvarige forhold (Midjo, 2012).

For mange er det å ha en kjæreste forbundet med status, positiv selvopplevelse og et bedre liv. Mange mennesker med utviklingshemming, spesielt de med lett grad av utviklingshemming, drømmer om et “normalt” liv. Kjæreste, familie, ekteskap og foreldreskap vil for mange ses som en anledning til å kunne styrke muligheten til å leve som “andre” (Midjo, 2012). Löfgren-Mårtenson (2005) fant i sin undersøkelse at selv om mange unge med utviklingshemming hadde en stor lengsel etter en kjæreste, forble dette for mange drømmer og fantasier. Mange med utviklingshemming hadde et så stort ønske om kjæreste at noen kunne mistenkes for å oppdiktet en kjærestereelasjon. Dette førte til at omgivelsene ble usikre på om det var en ekte partner, eller om det kun var et uttrykk for deres sterke drømmer (Löfgren-Mårtenson, 2005). Det å inngå i et parforhold er for mange utfordrende og skummelt. Det er flere faktorer som gjør at det kan være utfordrende å både finne en aktuell partner, i tillegg til utfordringer knyttet til å ta kontakt med personer man kunne tenke seg å inngå et partnerskap med. Löfgren-Mårtenson (2005) viser til at mange med

utviklingshemming synes det er vanskelig å finne en partner fordi de ikke vet hvem de skal velge, og derfor velger å ikke ta kontakt. Andre i undersøkelsen synes det er vanskelig å ta kontakt selv om de har sett seg ut en interessant person. En annen faktor som trekkes frem som utfordring er at flere med utviklingshemming velger seg ut “feil” personer i letingen etter en kjæreste. Löfgren-Mårtenson (2005) fant en tendens til at mange forelsket seg i personalet som arbeidet i boligen. Dette kan forklares med at personalet tilbringer mye tid sammen med tjenestemottakerne, og de skaper dermed en betydningsfull rolle i deres liv. Urealistiske forventinger for potensielle kjærester kan være en begrensende faktor for å inngå i et parforhold (Löfgren-Mårtenson, 2005). Eggen et al. (2014) hevder at det er større utfordringer i parforhold der den ene eller begge har utviklingshemming, og det er en større tendens til et asymmetrisk parforhold. De hevder at dette kan føre til at man lettere blir utsatt for uakseptable seksuelle handlinger.

En viktig faktor for å opprette et kjærlighetsforhold er å ha aktuelle arenaer der man kan treffe en potensiell partner. Da vi vet at mange med utviklingshemming har en mer eller mindre styrt fritid, kan det tenkes at tilgangen til spontane møter kan bli begrenset. Lotta Löfgren-Mårtensons (2005) undersøkelse på feltet tar for seg aktuelle møteplasser der mennesker med utviklingshemming kan finne en kjæreste. Hun tar utgangspunktet i “dansen” (tilrettelagte danseklubber), som oppfattes som en viktig arena for møte mellom ulike kjønn for mennesker med utviklingshemming. Löfgren-Mårtenson (2005) stiller spørsmålsteget ved hvorvidt de arrangerte møtene er et hinder for de spontane treffene, som for mange er viktig i å opprette og utvikle relasjoner. Et annet aspekt ved de tilrettelagte aktivitetene er strikte rammer i henhold til tidsrommet. Dette fører til at muligheten for å fritt kunne velge om man vil reise hjem før eller senere, eller bli med noen andre hjem, blir utfordrende da det ofte arrangeres felles transport i regi av boligene. På arrangerte arrangementer for mennesker med utviklingshemming er ofte tjenesteytere og/eller foresatte til stedet. Dette ser Löfgren-Mårtenson (2005) på som et mulig hinder for seksuelle uttrykk og opprettelse av kjæresterelasjoner. Barstad (2006) forteller at forholdene må tilrettelegges for at mennesker med utviklingshemming skal ha muligheten til å treffe hverandre og finne en partner. Han foreslår nettsider og etablering av treffsteder som tar utgangspunkt i deres premisser, som også kan styres av mennesker med utviklingshemming selv for å sikre dette.

3.3.2 Privatliv

Mennesker med utviklingshemming sitt hjem er tjenesteyternes arbeidsplass, og deres hjem kan dermed bli liggende i et skjæringspunkt mellom det offentlige og det private rom (Midjo, 2012). Dette kan skape utfordringer i å legge til rette for et normalisert privatliv, der intimitet og personlige relasjoner inngår (Midjo, 2012). Privatliv kan i denne sammenhengen forstås som muligheten til å være alene og ha et uforstyrret seksualliv, samt retten til egen intime sfære (Eggen et al., 2014). Lotta Löfgren-Mårtenson (2005) impliserer at det intellektuelle funksjonshinderet leder til mindre muligheter for privatliv enn for andre.

Som tidligere nevnt har ingen en rettighet til seksuell tilfredsstillelse, men FN-konvensjonen, om like muligheter for mennesker med funksjonshemninger, understreker retten til privatliv. Konvensjonen sier blant annet at ingen skal utsettes for ulovlig inngrep i privatliv, hjem eller familieliv. Det understrekes at mennesker med nedsatt funksjonsevne har lovens beskyttelse mot slike inngrep (Barne- og likestillingsdepartementet, 2008, art. 22). Privatliv ses som en viktig forutsetning for et seksualvennlig miljø, og tjenesteytere har en viktig rolle i å tilrettelegg for dette. Barstad (2006) forteller at utdanningen i stor grad vektlegger privatliv. Dette grunner i at man som tjenesteyter har stor makt, muligheter til å håndheve makten, samt krenke tjenestemottakers privatliv. I arbeidet med å yte tjenester i tjenestemottakers hjem kan rammebetingelsene presses slik at privatlivet blir krenket selv om dette ikke er tjenesteyters ønske.

4 Tjenesteytere

En tjenesteyter er en person som gir og utfører tjenester til tjenestemottakerne (Barstad, 2006; Bøckmann, 2008). I denne fremstillingen vil hovedvekten være på tjenesteytere som arbeider med å yte tjenester til mennesker med utviklingshemming som bor boliger med bistand. Under dette kapitlet ønsker vi å ha fokus på tjenesteyterens rolle i arbeidet med mennesker med utviklingshemming i henhold til seksualitet og kjærestereelasjoner. Seksualitet er en betydelig del av å være menneske og de som ikke har muligheten til å ivareta området selv, har behov for bistand (Barstad, 2006). Kapitlet vil gi en kort innføring i begrepet “tjenesteyter”. Deretter vil vi se nærmere på holdninger, tjenesteyteres rolle i arbeid med seksualitet, lover og retningslinjer, samt seksualpolitikk.

4.1 Kort innføring i begrepet

Mennesker med utviklingshemming har i ulik grad behov for bistand i forskjellige settinger og deler av livet (Vildalen, 2000). De som utfører bistanden kan få betegnelsen tjenesteytere, og deres oppgaver er mange og varierte (Bøckmann, 2008). Grunnet bistandsbehovet har mennesker med utviklingshemming ofte mange personer som deltar i livene deres (Ellingsen, Jacobsen & Nicolaysen, 2002). Skepsis til nye personer og muligheten til å velge hvem man vil ha i livet er naturlig, der ofte familiemedlemmer og venner er sentrale. I tillegg til familie og venner, omgås mennesker med utviklingshemming med tjenesteytere, som de ikke er i posisjon til å velge eller velge bort. Tjenesteyterne arbeider gjerne i åtte timers turnus, men mange har liten stillingsprosent som ekstravakt. Dette medfører at personene som yter bistand varierer hyppig. Medfølgende kan det derfor bli stor variasjon og lite stabilitet. På tross av det påvirker tjenesteyterne små og store detaljer i livet til menneskene de arbeider med (Ellingsen et al., 2002; Meyer, 2008). Som tjenesteyter er man altså i en unik posisjon overfor menneskene man yter tjenester til (Barstad, 2006). Forholdet mellom tjenesteyter og tjenestemottaker kan vurderes som asymmetrisk i en rekke settinger, da tjenesteytere ofte er i en maktposisjon overfor tjenestemottakerne. Dette er grunnet i at de kan ta beslutninger i tjenestemottakerens liv og har ofte kontroll over belønninger. Konsekvensene kan være mange, men som tjenesteyter kan innflytelsen også være av positiv karakter. Som tjenesteyter kan man komme nær tjenestemottakeren, forebygge eller avdekke eventuelle overgrep, bidra til utvikling av kunnskap og delta i livene deres (Barstad, 2006). Derfor kan

tjenestemottakernes holdninger og forståelsesramme ses som sentral (Ellingsen et al., 2002; Meyer, 2008).

4.2 Holdninger

Hvilke holdninger og forståelsesramme tjenesteyterne har til mennesker med utviklingshemming påvirker hva de lærer og opplever, samt hvordan tjenesteytere utfører arbeidet (Vildalen, 2000). Eksempelvis kan det påvirke hva som vurderes som sentralt i hverdagen, samhandling og kommunikasjon (Ellingsen et al., 2002). Stéphanie Vildalen (2000) mener at mennesker med utviklingshemming blir mer rammet av negative holdninger knyttet til seksualitet enn resten av befolkningen. Dette har grunnlag i deres få valgmuligheter og deres avhengighet av bistand. Ellingsen et al. (2002, s.26) forteller at ”en forståelsesramme består av teorier, kunnskap, erfaringer fra arbeid med mennesker og allmenne erfaringer. Vår forståelsesramme er med på å styre tenkning, følelser og atferd.” Altså blir vi påvirket av våre tidligere erfaringer og dette har utfall for hvordan vi tenker og samhandler med mennesker. Seksualitet i relasjon til mennesker med utviklingshemming i lang tid har blitt ignorert og undertrykt. På tross av en positiv utvikling av synet på mennesker med utviklingshemming, er negative holdninger fremdeles gjennomtrengende i vår tenkning knyttet til seksualitet. Dette synet blir trolig vedlikeholdt gjennom formidling av kunnskap eller mangel på dette. Det kan tenkes at mennesker med utviklingshemming ikke har fått gode nok muligheter til å lære om temaet, på grunn av antiseksuelle og negative holdninger (Vildalen, 2000). Kristiansen et al. (2013) fremmer viktigheten av å være bevisst ens holdninger og kunnskaper i arbeidet med mennesker med utviklingshemming, og til deres seksualitet. Sentralt er å møte menneskene man arbeider med åpenhet og fraværelse av fordommer.

I Bernt Barstad (2013) sin artikkel i SOR-Rapport om utviklingshemming og seksualitet, fremhever han hvordan seksualitet ofte blir problematisert og forbundet med negative holdninger i forhold til mennesker med utviklingshemming. Han fremhever at man ofte assosierer blant annet ”overgrep” og ”diskriminering” i forhold til utviklingshemming og seksualitet. En av grunnene til dette, hevder Barstad, kan være at tjenesteytere ofte har en tendens til å problematisere, fremfor å se muligheter. Han legger også til at seksualitet er et komplisert tema, spesielt overfor denne gruppen, da det er en del av privatlivet. Dette fører til at mange tjenesteytere velger å ikke forholde seg til temaet overfor tjenestemottakerne

(Barstad, 2013). Barstad (2006) forteller også at for å motarbeide at tjenesteytere unngår å bistå med beboernes seksualitet bør det arbeides med holdninger og diskutere hva seksualitet betyr, samt hva hver enkelt kan bistå med. NOU 1991:20 sier at det vil være viktig at tjenesteytere snakker åpent om holdninger og følelser knyttet til seksualliv, og at egne holdninger kan forårsake konflikter. Det fordres her at personalet har en felles holdning, der man i første rekke skal ta hensyn til tjenestemottakeren (Sosialdepartementet, 1991). Ved at tjenesteytere må forholde seg til tjenestemottakernes seksualitet, kan det tenkes at de også må eksponere sider ved sin egen seksualitet. Vildalen (2000) fremmer at det er tydelige tendenser til en utvikling mot en mer aksepterende holdning på området.

4.3 Tjenesteyterens rolle i arbeid med seksualitet

Til enhver tid inntar man roller, og de kan variere ut i fra situasjon og hvilken arena man befinner seg i (Ellingsen et al., 2002). Dette er også gjeldende i samspill mellom tjenesteytere og tjenestemottakere, og det er sentralt å tenke over i arbeid som tjenesteyter (Barstad, 2006). Ut i fra rollene som inntas dannes sosiale nettverk av ulik styrke (Ellingsen et al., 2002). For mennesker med utviklingshemming blir ofte tjenesteytere en stor og viktig del av deres sosiale nettverk (Meyer, 2008). Et fokus på positive sider ved nettverk er vanlig, mens områder som omhandler sosialisering eller disiplinering ofte undertrykkes (Ellingsen et al., 2002). Seksualitet kan være et slikt undertrykt område, der mennesker med utviklingshemming har stor nødvendighet for veiledning og utvikling av kunnskap.

Under HVPU-reformen ble seksualitet knyttet til mennesker med utviklingshemming sett på som en utfordring og en atferdsproblematikk man burde motarbeide (Barstad, 2006). Mange unge med utviklingshemming ble derfor sterilisert eller kirurgisk kastret. Nytelsesaspektet ved seksualitet var også utelukket, og onani ble oftest sett på som et problem og en atferd som burde avvendes (Barstad, 2006). Barstad (2006) forteller at økt fokus rundt temaet blant annet kom gjennom stiftelsen av NFSS (Nettverk for Funksjonshemmede, Seksualitet og Samliv).

Som tidligere nevnt kom det frem av Lundes (2013) undersøkelse at mange tjenesteytere føler seg ensomme og usikre i arbeidet med seksualitet for mennesker med utviklingshemming. Mange oppga også her et ønske om opplæring om seksualitet. Vildalen (2000) forteller om at det er normalt å være redd for å sprengre egne og andres intimgrenser i

arbeid med seksualitet, samt at mange kan ha en skrekk for å bli mistenkeliggjort eller beskylt for å ha gjort noe galt. Når det arbeides med seksualitet er en avhengig av personlige erfaringer som kan medføre sårbarhet og at tjenesteytere føler seg utsatt i utførelse av sin profesjon. Grunnet dette mener Vildalen (2000) at det lettere kan føre til konflikter i personalgruppen, samt ufaglige og uetiske beslutninger. For å forsøke å trygge tjenesteytere i dette arbeidet kan det være fruktbart å vektlegge opplæring og tydeliggjøre hva som forventes at de skal veilede i og tilrettelegge for (Fjeld, 2015). I en håndbok om utviklingshemming og seksualitet forteller Kristiansen et al. (2013) at tjenesteytere har et ansvar om å ha grunnleggende kunnskap om utviklingshemming og seksualitet. I en annen håndbok om seksualitet hos barn, ungdom og voksne med utviklingsforstyrrelser, fremmes også foreldre og pårørendes ansvar om å veilede slik at de vokser opp med et sunt forhold til egen seksualitet (Baxley & Zendell, 2005). Seksualitet ses som en av menneskets grunnleggende instinkter, der oppdagelse av egen kropp er et behov vi alle har uansett kognitive og intellektuelle evner (Baxley & Zendell, 2005). For mennesker med utviklingshemming kan utfordringer oppstå ved et misforhold mellom kognitive og kroppslig utviklingsnivå, og kunnskapen til tjenesteyterne er derfor sentral (Kristiansen et al., 2013). Tjenesteyterne bør ha kjennskap til området for å kunne gi tjenestemottakerne kunnskap ut i fra deres forutsetninger og behov. Samtidig som kunnskap kan behjelpe og motarbeide fordommer, samt hjelpe med å forstå og tolke atferd (Kristiansen et al., 2013).

Seksualitet kan være et tema som er vanskelige å snakke om, spesielt kan en føle seg sårbar om man har utfordringer og må søke hjelp. Tjenestemottakere må ofte henvende seg til tjenesteytere med faglig kompetanse, og dette kan ses som særdeles utfordrende. Det kan forestilles at tjenestemottakere føler det ikke er rom for slike spørsmål og at spørsmålene blir omdefinert eller avvist (Barstad, 2006). Barstad (2006) fremhever at det er viktig at tjenesteyterne tør å stille spørsmål knyttet til seksualitet og samliv. For å få seksualiteten på dagsorden må det snakkes om, og man kan komme langt med å høre om hvordan beboerne har det på dette området. Altså må tjenesteytere ta aktiv del og være åpne for spørsmål (Barstad, 2006). Tidligere har seksualitet og spørsmål rundt området blitt vurdert som problematferd og avvist, mens i senere tid har det vært en utvikling på området der tjenesteytere nå har et ønske om å hjelpe (Barstad, 2006). Mange mennesker med utviklingshemming bor i bolig med et personale som i ulik grad tilrettelegger og bidrar i ulike hverdagslige situasjoner. Denne bosituasjonen kan på mange måter påvirke muligheten til intimitet, seksualliv og personlige forhold (Fjeld, 2015; Löfgren-Mårtenson, 2005). Mange

med utviklingshemming er godt vant med at andre personer, som tjenesteytere eller foreldre, vet hva som er “best” for dem, og mange velger derfor å handle ut i fra andres beslutninger (Löfgren-Mårtenson, 2005). I utviklingen av egen seksualitet vil selvbestemmelse og selvstendighet være viktige faktorer. For å øke tjenestemottakernes selvfølelse vil det være vesentlig at omgivelsene viser tiltro og respekt overfor tjenestemottakerne. Löfgren-Mårtensons (2005) undersøkelse viser at personalet og foresatte ofte føler det er spesielt vanskelig å legge til rette for selvbestemmelse når det gjelder seksualitet.

I hvor stor grad tjenesteytere skal involveres og tilrettelegge for et seksualliv for mennesker med utviklingshemming er omstridt. Som en del av helseomsorgen inngår hjelp til seksualliv, men de fleste ansatte i helse- og omsorgssektoren er ikke pålagt annet enn å tilrettelegge for privatliv (Arbeids og sosialdepartementet, 2001: 22). Det er ikke forventet at alle tjenesteytere skal kunne alt i forhold til mennesker med utviklingshemming og seksualitet. Habiliteringstjenesten kan kontaktes dersom det trengs ekstra bistand. Denne tjenesten tilbyr blant annet kurs og veiledning til tjenesteytere, tjenestemottakere og pårørende om seksualitet og samliv (Eggen et al., 2014).

4.3.1 Veiledning og tilrettelegging

Erfaringer er ofte grunnlaget for utvikling og læring av ferdigheter. Eksempelvis er ofte motoriske og sosiale ferdigheter erfaringsbaserte. I tillegg kan erfaringer vurderes som viktig på områder som tar for seg følelsesliv og seksualitet, men disse områdene er ofte lett å glemme når det kommer til veiledning og tilrettelegging (Ellingsen et al., 2002). Barstad (2006) mener grunnleggende ferdigheter og positive erfaringer på områder knyttet til seksualitet, er redusert og ofte svært dårlig hos mennesker med utviklingshemming. Det kan derfor tenkes at det bør tilrettelegges slik at mennesker med utviklingshemming kan forstå egen kropp og seksualitet (Kristiansen et al., 2013). Veiledning kan trolig være betydelig i en slik sammenheng og Barstad (2006) forteller om betydningen av den fortrolige samtalen mellom tjenesteyter og tjenestemottaker. Vildalen (2000) mener at rådgivning og veiledning om seksualitet bør utføres av personer som har gode relasjoner til mennesker med utviklingshemming, samtidig bør tjenesteyterne ha et minimum av kunnskap om seksualitet. Utfordringer knyttet til seksualitet blir som oftest arbeidet med gjennom samtale (Barstad, 2006). Det vil være viktig at veiledningens fokus er på hvordan personen som veiledes faktisk kan forstås, og med bakgrunn i dette finne metoder, verktøy og kunnskap som er

relevante og nyttige for individet (Ellingsen et al., 2002). Barstad (2006) trekker frem intimitetsgrenser i arbeid og veiledning om seksualitet, og at denne grensen er individuell. Det er sentralt å vite hvor de individuelle intimitetsgrensene går til den som skal veiledes og kartlegges. Relasjonen mellom tjenesteyter og tjenestemottaker er av betydning for utfallet av veiledningen (Ellingsen et al., 2002). Eggen et al. (2014) fremmer at en fast samtalepartner som mennesker med utviklingshemming kan snakke med om private forhold, kan være fruktbart. De mener det er spesielt viktig for denne gruppen å ha en fortrolig å snakke med, da de kan ha utfordringer med å ta avgjørelser av privat karakter. En veileder kan da hjelpe med å belyse konsekvenser og valgmuligheter.

Veiledning av par med utviklingshemming har et forebyggende aspekt mot seksuelle overgrep, samtidig som det kan hjelpe par med å fungere i hverdagen og sikre et godt forhold. Kunnskap rundt erfaringer av veiledning til par med utviklingshemming er lite systematiserte, og det er til dags dato få tilbud om veiledning og hjelp til par med diagnosen (Eggen et al., 2014). Likevel hevdes det at gjennom veiledning av par kan man styrke egen bevissthet og øke forståelsen av det å ta hensyn til andres ønsker og behov (Eggen et al., 2014). I følge Fjeld (2015) skal tjenesteytere hjelpe tjenestemottakerne til å ta vare på relasjoner til både venner, familien og kjærester. For å hjelpe å ta vare på en kjæsterelasjon bør man også bistå tjenestemottakers kjæreste i daglige gjøremål når vedkommende er på besøk. Det vil også være viktig å ha god kontakt med tjenesteyterne der kjæresten bor (Fjeld, 2015). Eggen et al. (2014) forteller videre at parveiledningen bør være så konkret som mulig, og knyttet opp til hverdagssituasjoner. Det vil dermed være sentralt at veileder er tilstede med paret i perioder for å gi direkte råd. Dette bør gjøres i samtykke med gjeldende personer for å ikke overtrampe privatlivet. Hovedhensikten med parveiledning er å hjelpe paret med å fungere sammen på best mulig måte. En konkret måte å lære paret å sette pris på hverandre kan for eksempel være å lage et "kjærestalbum". Dette albumet kan man fylle med bilder og beskrivelser av begge personene for å skape felles minner. Det vil være vesentlig å hjelpe paret å sette pris på hverandre (Eggen et al., 2014).

4.3.2 PLISSIT-modellen

PLISSIT-modellen er sexologisk rådgivningsmodell som sier noe om ens egen og andes rolle i rådgivning om seksualitet (Eggen et al., 2014). Modellen ble utviklet av psykologene Jack Annon og Craig Robinson på 1970-tallet, og den viser hvordan mennesker med ulike behov

siles igjennom hjelpeapparatet. Modellen er basert på sosiale læringsteorier og illustreres som en trakt i fire deler; ”permission”, ”limited information”, ”specific suggestion” og ”intensive therapy”. De to første nivåene skal fange opp ”alle”, mens de to neste nivåene er for de som man ser har utfordringer som krever en mer spesialisert innsats (Eggen et al., 2014).

PLISSIT-modellen bidrar til å kvalitetssikre veiledningen ved at man på alle nivåer skal vurdere egen kompetanse, i tillegg til at den krever konkretisering av rådene (Fjeld, 2015). Den sexologiske rådgivningsmodellen blir ofte omtalt i litteraturen i forhold til å fremme seksuell helse og et seksualvennlig miljø.

På det første nivået (permission-nivået) gir man tillatelse til å snakke om seksualitet. Tjenesteyterne er med på å skape et seksualvennlig miljø og tilrettelegger for at tjenestemottaker kan snakke om temaet dersom de ønsker det. Det idealistiske målet er her at alle anerkjenner og er trygge på at seksualitet er en naturlig del av konsultasjonen. Det neste nivået i modellen (limited information) omhandler generelle spørsmål og aktuelle problemstillinger om seksualitet. Man gir opplysninger om det vedkommende ønsker/trenger. Undervisning, opplæring, råd og veiledning er eksempler på tiltak på dette nivået. Det er viktig å merke seg at mennesker med utviklingshemming har brukt for tilrettelagt opplæring og informasjon, også når det gjelder seksualitet. På det tredje nivået (specific suggestions) er det færre mennesker som søker råd og færre som kan være kvalifiserte som rådgivere. Problemstillingene her handler om det spesifikke og individuelle, og løsningsforslag, tiltak og informasjon tilpasses til den enkelte personen. I det siste nivået (intensive therapy) gis det intensiv og spesifikk behandling av mer alvorlige vansker. Dette nivået blir aktuelt når standardprosedyrer ikke bidrar til å løse problemet. En må dermed skreddersy et eget individuelt opplegg. Her vil det være snakk om en klinisk sexologisk praksis på spesialnivå (Eggen et al., 2014).

Eggen et al. (2014) fremhever at PLISSIT-modellen ofte benyttes i veiledning av personalgrupper. Personalet får lære om ulike undervisningsverktøy som kan benyttes i veiledningen av tjenestemottakerne. Tjenesteyterne kommer sammen frem til temaer og områder hos en aktuell tjenestemottaker, som ligger innenfor de to første nivåene i modellen. Det anbefales at personalet henviser til mer spesialiserte instanser dersom personen har større vansker som ikke kan tilfredsstilles gjennom de første nivåene (Eggen et al., 2014).

4.4 Lover og retningslinjer

Som tjenesteyter er man bundet til ulike lover og retningslinjer som tar sikte på å sikre at tjenestemottakeren får en gjennomgående og tilfredsstillende bistand på ulike områder i livet.

4.4.1 Lovverket

Helse- og omsorgstjenesteloven (2011) har blant annet til formål å sikre kvalitet og et likeverdig tjenestetilbud, samt fremme sosial trygghet og forebygge sosiale problemer. Under § 3-3, om helsefremmende og forebyggende arbeid, skal helse- og omsorgstjenester fremme helse og forebygge sosiale vansker. Dette skal skje gjennom opplysning, veiledning og råd, og det skal arbeides for å iverksette velferds- og aktivitetstiltak.

Abortloven (1975, §1) står fast som et forebyggende arbeid for å minske antall svangerskapsbrudd, at alle skal blant annet få etisk veiledning, seksualopplysning og kunnskaper om samlivsspørsmål. Med denne loven stilles det krav til samfunnet om å sikre at alle mennesker mottar opplysninger rundt seksualitet for å skape en ansvarsbevisst holdning. Rettsikkerhetsutvalget for NOU 1991:20, var det første offentlige utvalget som drøftet normer for seksualitet og samliv fra et tjenesteyterperspektiv (Mørch et al., 1993). Utvalget mener det er behov for åpenhet blant tjenesteytere om holdninger og følelser knyttet til seksualitet og samliv (Sosialdepartementet, 1991). Det fremheves her at egne holdninger blant ansatte kan skape konflikter, og det ses derfor nødvendig å skape en felles holdning. Utvalget understreker også at tjenesteytere ikke er pliktig til å gjøre noe som er i strid med egen oppfatning, men de er pliktige til å tolerere.

Alle personer med langvarige og sammensatt behov for tjenester har etter Pasient- og brukerrettighetsloven (1999, §2-5) rett til en individuell plan. Eggen et al. (2014) hevder at dersom seksualitet og retten til privatliv blir en del av den individuelle planen, kan det bidra til å bli et tema i boligene uavhengig av om det foreligger et problem eller ikke. Som en del av helse- og omsorgstjenester betraktes hjelp til et seksualliv, men helsearbeidere er i midlertid ikke pålagt mer enn å legge til rette for privatliv og muligheten til et seksualliv (Eggen et al., 2014). For å gjøre dette mulig, bør tjenestemottakerens seksualitet drøftes ut ifra deres behov og egne premisser.

4.4.2 Etiske retningslinjer

Som tidligere nevnt tilbringer tjenesteytere mye tid sammen med beboerne og har ofte stor innsikt i deres liv. Dette kan føre til etiske og praktiske dilemmaer.

Som tjenesteyter er man forpliktet til å arbeide for likestilling og mot diskriminering ved å yte likeverdige tjenester (Likestillings- og diskrimineringsombudet, u.å). Oslo kommune har utarbeidet en rekke etiske retningslinjer for ansatte i kommunen for å sikre god etisk praksis. Under punkt 3, om møte med kommunens brukere, står det blant annet at ansatte skal møte brukere med respekt og at faglig kunnskap og skjønn skal ligge til grunn i rådgivning, myndighetsutøving og tjenesteyting. Videre står det at ansatte ikke skal blande egne, private interesser med brukernes interesser (Oslo kommune, 2007).

4.4.3 Seksualpolitikk

Tjenesteytere har en viktig rolle når det gjelder å bidra med å tilrettelegge for et seksualvennlig miljø. Et seksualvennlig miljø gir rom for å stille spørsmål om seksualitet, og legger vekt på anerkjennelse av seksuelle rettigheter og muligheter (Barstad, 2006; Eggen et al., 2014). Det kan ses som sentralt å arbeide for et seksualvennlig miljø da det kan gjøre det lettere å formidle utfordringer av seksuell karakter, samtidig som det kan øke muligheten til å avdekke seksuelle overgrep (Barstad, 2006). Barstad (2013) mener at god seksualpolitikk skaper et seksualvennlig miljø, og hevder det dermed er viktig å ha seksualitet på dagsordenen. Seksualpolitikk handler om hvordan vi forholder oss til andre menneskers seksualitet, og innebærer blant annet holdninger, retningslinjer, kompetanse og praksis (Eggen et al., 2014). Barstad (2013) legger til at seksualpolitikk handler om å erkjenne at de man yter tjenester til har sin egen form for seksualitet, og at god seksualpolitikk synliggjøres ved at tjenesteyteren vet hva som skal/kan gjøres i ulike situasjoner. Seksualpolitikk handler ikke kun om å fremme seksualitet, men har også et forebyggende aspekt mot seksuelle overgrep. Det er vesentlig å ta seksualitet på alvor, og god seksualpolitikk er noe alle tjenesteytere bør etterstrebe. God seksualpolitikk handler om å erkjenne, tillate og legge til rette for seksualitet, så lenge det ikke er i strid med lovverket, til skade eller uheldig for noen av partene. Videre fremhever Barstad (2013) at tjenesteyterne må tørre og være villige til å engasjere seg for temaet, og det er viktig at man kontakter andre instanser dersom man ikke selv strekker til.

I Stortingsmelding 45, om frihet og likeverd, blir seksuell helse beskrevet (Barne-, likestillings- og inkluderingsdepartementet, 2013). Det er iverksatt kompetansetiltak til mennesker med utviklingshemming, foresatte og tjenesteytere om seksuell helse. Veiledning og undervisning til alle berørte parter vektlegges for å blant annet øke trygghet og endre holdninger. Seksualpolitikk er ikke ene og alene tjenesteyternes ansvar. For at seksualitet skal bli prioritert må kommunen, eller andre overordnede organisasjoner, bidra til å sette dette på dagsordenen. Dette kan blant annet gjøres ved å kurse ansatte og ansvarliggjøre ansatte, eller sørge for at tiltak eller rutiner blir i igangsatt (Barstad, 2013). Som tidligere nevnt, hevder Eggen et al. (2014) at den individuelle planen bør innbefatte seksualitet. Barstad (2013) er enig i dette, og mener det er kommunens ansvar å sørge for at seksualitet og seksuell helse blir en egen overskrift i planen, for å fremme ønsket seksualitet og forebygge uønsket seksualitet. Ved å arbeide mot et seksualvennlig miljø kan en bidra til økt livskvalitet, samt å skape kunnskap rundt området, noe som er etterlengtet hos både tjenesteytere og tjenestemottakere (Barstad, 2013). Hvordan den enkelte bolig arbeider med å fremme et seksualvennlig miljø vil i stor grad være påvirket av kulturen i boligen. Turid Midjo (2012) hevder at vi har lite systematisert kunnskap om “seksualkulturen” i boliger, og hvordan denne kulturen påvirker samhandlingen mellom tjenestemottakere og tjenesteytere rundt området seksualitet.

5 Metode

Dette kapittelet vil gjøre rede for valg av metodisk tilnærming anvendt i forskningsprosjektet. Undersøkelsene ble utført ved bruk av et kvalitativt forskningsintervju, og vi vil dermed begynne med å forklare dette valget. Vil gjøre rede for ulike hensyn og utfordringer ved å benytte tjenesteytere og mennesker med utviklingshemming som informanter. Deretter vil kapittelet ta for seg våre fremgangsmåter knyttet til innhenting av empirisk datamateriale; utvalg, utarbeidelse av intervjuguide, samt prøveintervjuer og besøk i boligene. Kapittelet tar i tillegg for seg gjennomføring av intervjuene og etterarbeid. Tilslutt vil vi drøfte validitet- og reliabilitet i henhold til oppgaven, og kapittelet avsluttes med etiske retningslinjer.

5.1 Metodisk tilnærming

Metode er et redskapet i en undersøkelse og skal i følge Dalland (2007) være en retningslinje for hvordan vi bør gå frem for å fremskaffe eller etterprøve kunnskap. Innenfor samfunnsvitenskap eksisterer ingen universell tankegang eller metode (Generiussen, 2010). Hvilken forskningsmetodisk tilnærming som anvendes i et prosjekt tar utgangspunkt i problemstilling og formål for undersøkelsen (Dalland, 2007). Formålet med vårt prosjekt er å rette søkelyset mot samliv og seksualitet for mennesker med lett grad av utviklingshemming, med særlig vekt på kjærestereelasjonen. Da vi ønsker å fremheve informantenes tanker rundt temaet ser vi det fordelaktig med en kvalitativ tilnærming. Sentralt for vårt valg av metode var dens mulighet til dybdekunnskap og evne til å fremheve informantenes egne opplevelser (Kleven, 2011b). I den kvalitative metoden innhentes kunnskap oftest gjennom interaksjon mellom mennesker (Kvale, 1997). I vårt prosjekt ønsker vi å fortelle noe om egenskaper, fange opplevelser og meninger ved fenomenet. Dette er forhold som kan være utfordrende å tallfeste eller måle, og derfor kan en kvalitativ tilnærming være fordelaktig (Dalland, 2007).

Beskrivelser av kvalitativ forskningsmetode forekommer stadig i litteraturen.

Oppsummerende og enighet for dem, er deres overordnede mål om å utvikle forståelse av fenomener som er i relasjon til personer og situasjoner i deres sosiale virkelighet (Dalen, 2011). Den kvalitative metoden har hovedvekt på påvirkningen av forskeren som person, og det subjektive elementet i analyseprosessen blir ofte vurdert som berikende (Kleven, 2011b). I dette forskningsprosjektet vil det bli tatt utgangspunkt i fenomenologisk fortolkningsmåte. Fenomenologi har hatt stor innflytelse på samfunnsvitenskapelig tenkning og er en filosofisk

tradisjon. Ved bruk av fortolkningsmåten ønsker vi å sette oss inn i informantenes situasjon og etterstrebe deres subjektive forståelse (Dalen, 2011). I en fenomenologisk tilnærming skal opplevelser beskrives med høy nøyaktighet, og på den måten være tro mot det opplevde fenomen. Begrepet livsverden er sentralt innen fenomenologi og i vårt prosjekt. Livsverden blir ofte brukt for å forklare noe av det som kjennetegner en kvalitativ metode og fenomenologi (Dalen, 2011; Dalland, 2007). Monica Dalen (2011, s.15) forklarer at “Livsverden omfatter personens opplevelse av sin hverdag, og hvordan vedkommende forholder seg til denne”. Her fremheves betydningen av opplevelsesdimensjonen innenfor kvalitativ metode. Med andre ord kan vi si at vi ønsker å undersøke hvordan informantene opplever det fenomenet man forsker på, i dette tilfelle kjærestereelasjonen.

5.2 Intervju

Intervju er en metode som kan frembringe autentisk og ekte kunnskap, og kan beskrives som “utveksling av synspunkter” mellom mennesker som har en samtale om et felles tema (Kvale & Brinkmann, 2010). I dette prosjektet vil kvalitativt forskningsintervju bli anvendt som metode for innsamling av data, da vi ønsker fylldig og beskrivende informasjon av hvordan informantene opplever sin livssituasjon (Dalen, 2011).

5.2.1 Det kvalitative forskningsintervjuet

Hvilken metode som anvendes for innhenting av data varierer og avhenger av ulike aspekter. Med utgangspunkt i tema, problemstilling, målgruppe og informantenes situasjon velges intervjuformen (Dalen, 2011). Kvale & Brinkmann (2010) presiserer at kvalitativt forskningsintervju er en fenomenologisk tilnærming og kan gi muligheten til å få dypere innblikk i informantenes livsverden. Intervjuformen preges av små utvalg, dybde, åpenhet, nærhet, analyse av tekster og fortolkninger, og har ofte som mål å gi innsikt i relasjoner og mønstre i materialet (Halvorsen, 2007). Det kvalitative forskningsintervjuet skal etterstrebe informantens synspunkt, utarbeide mening i deres opplevelser, avdekke deres livsverden, for så å gi dem en vitenskapelig forklaring (Kvale & Brinkmann, 2010). Haydén (2000) forteller at kvalitativt forskningsintervju er en rasjonell praksis og er i stor grad levende. Intervjuers mål er å muliggjøre informantens muligheter til å uttrykke seg og skape en samtale mellom alle deltakere. Dette forutsetter at en relasjon skapes. Dataen som forekommer kan derfor være et resultat av samspill mellom intervjuer og informant.

5.2.2 Semistrukturert intervju

Intervju er en samlebetegnelse for en rekke varianter av en datainnsamlingsmetode (Dalen, 2011; Dalland, 2007; Kleven, 2011a). Man skiller mellom strukturert eller ustrukturert intervju, det betyr ikke enten eller, men kan tilsi en plass mellom de to ytterpunktene (Kleven, 2011a). I forskningsintervju med mennesker med utviklingshemming anbefaler Gjærum (2010) bruk av semistrukturert intervju med intervjuguide, spesielt om man skal snakke om abstrakte begreper. Det vil da være lettere å få tak i informantenes frie tanker, og det vil være rom for hverdagsspontanitet.

Som datainnsamlingsmetode valgte vi semistrukturert intervju som metode. Valget falt på denne intervjuformen da den frembringer mulighet for fleksibilitet og spontane utsagn, samtidig som vi får belyst det vi ønsker. Semistrukturert intervju kan føre til dypere innblikk i problematikken, samtidig som man kan følge opp interessante emner (Kleven, 2011a). Vi valgte å utarbeide intervjuguider som omfatter overordnede temaer og spørsmål som er sentrale for forskningsprosjektet. Dette kan gi en trygghet til oss som uerfarne intervjuere, samtidig som det ikke legger sterke føringer for informantenes svar. En annen viktig grunn til at vi valgte det semistrukturerte intervjuet var muligheten til å stille oppfølgingsspørsmål for å kunne bekrefte eller avkrefte, eller for å få et mer utdypende svar. Dette var viktig i vår undersøkelse da informantene med utviklingshemming kan ha vansker med å uttrykke seg på en utfyllende måte. I tillegg kan denne intervjuformen føre til en mer uformell og avslappet atmosfære som fremmer åpenhet og fortrolighet (Kleven, 2011a). I intervjuene med tjenesteytere valgte vi også å bruke semistrukturert intervju, da vi mente dette kunne gi dem muligheten til å snakke fritt om sine opplevelser og erfaringer. I tillegg vil det semistrukturerte intervjuet gi oss retningslinjer og strukturer som sikrer oss å komme innom fastsatte temaer.

5.3 Intervjudeltakernes betydning i det kvalitative intervjuet

Alle mennesker gjør seg opp noen tanker før et møte med en annen person, spesielt i en ualminnelig situasjon som et intervju. Når intervjuer og informant møtes vil begge parter ha en forhåndsoppfatning, som vil kunne prege samtalen (Dalland, 2007). Det kan derfor være sentralt å se nærmere på deltakerne i intervjuet og deres eventuelle påvirkning.

5.3.1 Forskers betydning i intervjuet

Vi har gjennom prosessen forsøkt å være svært bevisst på vår forforståelse, og dette har vi gjort rede for under innledningen av oppgaven. Kleven (2011a) trekker frem at kvalitativ forskningsintervju stiller krav til forskerens dyktighet i intervjusituasjonen. Sentralt er forberedelser knyttet til fleksibilitet, fagkunnskaper på området, evne til å få informanten til å åpne seg, følge utviklingen i samtalen, fange opp interessante momenter og stille gode oppfølgingsspørsmål. Dette er forhold vi har reflektert over, og øvd oss på i forkant av intervjuene. Dalland (2007) fremhever i tillegg at forskers bakgrunn kan således også påvirke prosjektet og dets resultatet. Hvor godt forskeren mestrer metoden, samt ens personlighet kan ha innvirkning. Åpenhet rundt forhold knyttet til forskers bakgrunn er derfor sentralt.

Mennesker møtes oftest med en forforståelse i ulike situasjoner. Dalen (2011) beskriver forforståelse som de meninger og forestillinger vi har knyttet til et fenomen. Sentralt er å anvende den slik at den åpner for bedre forståelse av informanten og dens uttalelser (Dalen, 2011) Med vår utdanningsbakgrunn og personlige erfaringer besitter vi forestillinger og holdninger som påvirker hvordan vi forholder oss til temaet. Forforståelse kan medføre utfordringer, og det vil derfor være viktig at vi som forskere er vår forforståelse bevisst og anvender den på en hensiktsmessig måte. På den måten kan vi få et dypere innblikk i informantenes erfaringer og deres situasjon, for å ta del i en felles erfaringsverden (Generiussen, 2010).

5.3.2 Tjenesteytere som informanter

Mange tjenesteytere har en travel hverdag, og det er dermed ikke sikkert at en intervjusituasjon vil frembringe så mange refleksjoner rundt temaene (Dalland, 2007). Et intervju kan skape usikkerhet hos informantene, som kan føre til at de følger forskerens stemme og svar som “jeg vet ikke” og “kanskje”. Dersom dette er gjennomgripende i intervjuet bør intervjuer forsøke å motarbeide problematikken (Haydén, 2000). En tjenesteyters hverdag er ofte preget av mye praktisk arbeid, der man arbeider tett med andre mennesker. I det daglige arbeidet berører de mange ulike problemstillinger som ofte håndteres etter intuisjoner og tidligere erfaringer. Dette kan føre til utfordringer med å sette ord på egen praksis (Barstad, 2006). Med dette i mente vil det være viktig at vi som

intervjuere forsøker å stille gode oppfølgingsspørsmål og vinkle spørsmålene til deres hverdag. Dette kan gi informantene muligheten til å svare ut i fra egne erfaringer og praksis.

Tjenesteytere er bundet av taushetsplikt som skal hindre andre i å få adgang eller kjennskap til opplysninger om personlige forhold angående tjenestemottaker (Helse- og personelloven, 1999, §21). Dette vil kunne hindre tjenesteytere i å dele relevant informasjon i frykt om å bryte taushetsplikten. Som intervjuer bør vi trå varsomt slik at vi ikke setter informantene i en situasjon som kan føre til at de utleverer personlige forhold om tjenestemottaker. Vi har derfor formulert åpne og generelle spørsmål som legger til rette for at informantene kan svare generelt, uten å gå direkte inn på enkeltpersoners situasjon.

Et intervju kan for mange være en skummel situasjon der man føler at man blir satt på prøve. Dalen (2011) fremhever en engstelse som kan oppstå både hos informant og intervjuer.

Tjenesteytere kan oppleve at deres praksis blir vurdert og bekymre seg for at intervjuer skal avdekke tvilsom eller krenkende praksis. I tillegg kan informanten prøve å unngå ubehagelige spørsmål, noe som kan føre til at intervjuer forsøker å skåne informanten for å akseptere ulike tabubelagte områder (Dalen, 2011). Temaet vårt er sensitivt og fortsatt tabubelagt.

Tjenesteytere kan derfor føle seg ukomfortable med å snakke om disse områdene, noe som kan føre til mindre utfyllende svar. I starten av intervjuet vil vi presisere at vår hensikt er å innhente informasjon basert på deres erfaringer og tanker, og at vi ikke er ute etter å “ta” noen. I tillegg vil det være hensiktsmessig å anerkjenne informantene som person og deres svar. Dette kan bidra til å skape trygge rammer, som kan føre til en åpen samtale (Lassen, 2002).

5.3.3 Mennesker med utviklingshemming som informanter

Forskning med personer med utviklingshemming som informanter er fortsatt relativt nytt, og det finnes derfor begrenset antall av denne type studie. Et av argumentene til denne oppfatningen er at på grunn av deres intellektuelle funksjonsnedsetninger ikke forstår eller kan uttrykke seg om egen situasjon (Löfgren-Mårtenson, 2005). Mennesker med utviklingshemming har en nedsatt kognitiv funksjon som blant annet kan føre til utfordringer i forhold til kommunikasjon og samspill. Da denne type informanter kan utfordre forskeren til å kommunisere, tolke og relatere på andre måter enn vi er vant til, fordrer dette forskeren til å tenke utenfor boksen (Gjærum, 2010).

Jan Tøssebro (1992; 1996), Anna M. Kittelsaa (2008), Lotta Löfgren-Mårtenson (2005) og Hanne M. H. Sigstad (2013) er eksempler på undersøkelser der utvalget består av mennesker med utviklingshemming. De har gjennom sitt arbeid belyst flere forhold som er viktig å ta hensyn til når man bruker informanter som har en utviklingshemming i et forskningsintervju. Vi vil her trekke frem de mest sentrale områdene ved å bruke personer med utviklingshemming som informanter, med utgangspunkt i de ovennevnte studiene.

Asymmetrisk maktforhold

I følge Tøssebro (1996) er det sterk tvil om informasjon fra mennesker med utviklingshemming er pålitelig. En av faktorene som fremmer en slik mistro er blant annet det Tøssebro (1996) og Sigstad (2013) fremhever som et asymmetrisk forhold som oppstår mellom forsker og informant. Kvale & Brinkmann (2010) definerer også denne skjeve relasjonen i et forskningsintervju som en bestemt profesjonell samtale, som innebærer et klart asymmetrisk maktforhold. Mennesker med utviklingshemming blir trolig påvirket av det skjeve maktforholdet, og dette kan føre til ”ja-siing” fra informanten (Kvale & Brinkmann, 2010). Ja-siing er en tendens til å si seg enig med intervjueren uavhengig av spørsmål – også på motstridende spørsmål (Tøssebro, 1992; 1996). I forskningsintervjuer med mennesker med utviklingshemming vil det være viktig at forskeren er bevisst på egen maktposisjon, og prøver å legge til rette for å unngå eventuelle konsekvenser dette kan ha (Sigstad, 2013). Under våre intervjuer ønsker vi å utjevne et slikt maktforhold og motarbeide ja-siing ved å tilrettelegge og tilpasse dialogen, og trygge informanten ved å akseptere deres svar. Samtidig kan gjentakelse av spørsmål føre til dypere innblikk, samt gi informanten følelsen av å bli bekreftet og støttet (Thorsen & Myrvang, 2008). I tillegg ønsker vi å ha fokus på å minske maktforholdet ved å sitte ved siden av informantene, fremfor å sitte ansikt til ansikt. Dette kan føre til at situasjonen bærer mer preg av en samtale, og situasjonen kan bli mindre konfronterende. Vi vil også gjennomføre intervjuene hjemme hos informantene for å skape trygget. Dette kan være med på å motarbeide maktforholdene ved at vi er gjest i dere hjem der de har kontroll.

Idyllisering

En annen faktor som er viktig å være bevisst er idyllisering; hvor informantene prøver å gjøre deres situasjon mer positiv enn den faktisk er (Kittelsaa, 2010). Mennesker med utviklingshemming kan ha en idealisert selvforståelse og en tendens til å si at de mestrer mer enn de faktisk gjør (Tøssebro, 1992). Under Tøssebro (1992) sin undersøkelse bemerket han

seg spesielt at mange av informantene med utviklingshemming hadde vansker med å komme med kritikk mot personalet og omgivelsene. En intervjusituasjon der man må snakke om sin egen livssituasjon kan for mange være skummelt og ubehagelig. For å hjelpe informantene med å sette ord på temaer de vanligvis ikke snakker om, fremhever Kittelsaa (2008) viktigheten av å skape en trygg og uformell atmosfære. For å skape trygghet kan man blant annet vise til felles erfaringer, som kan skape en fortrolighet mellom forsker og informant (Gjærum, 2010). Ved å erkjenne og bekrefte informanten som en viktig og likeverdig person, kan man minske utfordringer i intervjusituasjonen. Löfgren-Mårtenson (2005) hevder at det kan være verdifullt for intervjusituasjonen å møte informantene på forhånd og bygge relasjoner før selve intervjuet. Av den grunn ser vi det hensiktsmessig både for oss og for informanten å avtale et uformelt besøk før intervjuet. I selve intervjusituasjonen er det sentralt at vi anvender personliggjøringsferdigheter for å motarbeide en eventuell idyllisering. Får å få til dette vil vi strebe etter en mest mulig naturlig dialog og opparbeide et tillitsforhold med informantene (Lassen, 2002). Som intervjuere bør vi da være bevisst våre sterke og svake sider, vektlegge tydelige og positive responser. Vi bør også ha en anerkjennende og respektfull holdning til våre informanter (Kvale & Brinkmann, 2010). Dette kan medføre at de føler seg trygge til å fremstille et realistisk bilde av seg selv og sin hverdag. I tillegg vil vi forsikre informantene om at det de forteller oss er konfidensielt og at verken familie eller ansatte i boligen får vite hva som blir sagt av hvem under intervjuet.

Intervjueffekten

Intervjueffekt er en annen viktig faktor som Tøssebro (1992) belyser. Intervjueffekt handler om den effekten intervjuerens nærvær gir svarene fra informanten. Med andre ord kan vi si at intervjueren påvirker svarene. Det er viktig å være bevisst på at mange mennesker med utviklingshemming kan ha en historie med underlegenhet og autoritetstro, hvor de kan føle at andre vet bedre enn dem selv (Ellingsen, 2009). Dette kan i en intervjusituasjon føre til at informanten har en oppfatning av at det finnes et korrekt svar, og vil dermed prøve å svare så tilfredsstillende som mulig. Informanten vil dermed begynne å se etter signaler som blikk, atferd, holdninger og lignende på hva som er riktig å svare (Tøssebro; 1992). Ønsket om å ville leve opp til forskerens forventninger, og ikke kritisere egne omgivelser er en tendens som oftest er beskrevet blant personer med lav utdanningsbakgrunn (Kittelsaa, 2010). For å forsøke å minske intervjueffekten kan forskeren forsøke å gi informanten en følelse av å være ekspert på området. Dette kan gjøres ved å presisere at man ønsker å snakke med vedkommende på grunn av hans/hennes særegne erfaringer (Gjærum, 2010.). Under selve

intervjuet vil aktiv lytting være en ferdighet som også kan minske intervjueffekten. Med aktiv lytting menes at en er åpen og ikke forutinntatt, som medfører at informantene føler seg møtt og tatt på alvor (Lassen, 2002). Mange med utviklingshemming har kommunikasjonsvansker og synes det er vanskelig å svare på åpne spørsmål (Tøssebro, 1996). For å få tak i informantenes svar kan det være hensiktsmessig å gjenta spørsmålene og stille oppfølgingsspørsmål, for å forsøke å skape en bedre oppfatning om man har forstått svaret riktig (Löfgren-Mårtenson, 2005). Mennesker med utviklingshemming kan ha en tendens til å svare med korte setninger eller med enkeltord. Löfgren-Mårtenson (2005) erfarte at denne tendensen ble enda sterkere sin undersøkelse som omhandlet abstrakte ord som kjærlighet, følelser og seksualitet. Hun fremhever at i intervjusituasjoner som innebærer abstrakte og personlige temaer vil det være spesielt viktig å tilrettelegge intervjuene etter informantenes forutsetninger og behov. For å motarbeide intervjueffekten vil vi i starten av hvert intervju understreke at det ikke finnes noen riktige og gale svar. Vi vil fremheve at vi er ute etter deres egne tanker og refleksjoner på området. For å forsøke å gi informantene trygghet og for å forsøke å motarbeide underlegenhet, vil vi tydeliggjøre at de og deres informasjon er en viktig ressurs for vår oppgave. Vi ønsker å ha fokus på å gjenta informantens svar, slik at begge parter får muligheten til å bekrefte eller avkrefte. I tillegg ønsker vi å forsøke å stille så konkrete spørsmål som mulig, der vi ikke inkluderer begreper som kan virke diffuse for informantene.

5.4 Undersøkelsens forarbeid

Før vi startet selve innhenting av data ble det gjort en rekke forberedende arbeid. Dette besto blant annet i å rekruttere informanter etter våre kriterier. Vi har utarbeidet to intervjuguider, og besøkt de ulike boligene. Før selve intervjuene ble det foretatt prøveintervjuer for å øve oss som intervjuer, samt for å sikre oss at vi fikk svar på det vi ønsket.

I startfasen av prosjektet søkte vi Norsk samfunnsvitenskapelig datatjeneste [NSD] om tillatelse til å gjennomføre undersøkelsen. Dette kan ses som nødvendig, da vi ønsket å intervju privatpersoner om personlige forhold. I tillegg omfatter vårt utvalg en sårbar gruppe, og det vil derfor være viktig å ta særlige hensyn og følge eksisterende retningslinjer for god forskningsskikk. Selv om vi ikke trengte å innhente personopplysninger, var det viktig å søke, da informantene kan dele sensitiv informasjon (NSD, u.å). Vi ventet med å

oppsøke informanter til vi fikk avklart at prosjektet var godkjent. Det tok cirka 5 uker fra vi startet søknadsprosessen til vi fikk godkjennelse (se vedlegg nr. 7).

5.4.1 Kriterier for utvalget og rekruttering av informanter

Valg av informanter er en sentral prosess i et kvalitativt forskningsintervju. Informantene skal bidra med datamateriale, og samtidig være en inspirasjonskilde (Dalland, 2007). For å belyse vår problemstilling fra to ulike vinkler, ønsker vi å intervju mennesker med lett grad av utviklingshemming som bor i boliger med bistand fra Oslo kommune, samt tjenesteyter som arbeider i samme bolig. Vårt utvalg ønsker vi skal bestå av åtte personer; fire informanter over 20 år med diagnosen lett grad av utviklingshemming, og fire tjenesteytere. Det er ønskelig at utvalget består av to ulike boliger, derav to brukere og to tjenesteytere fra hver bolig. Bruk av mennesker med utviklingshemming som informanter kan være mer tidskrevende og utfordrende, grunnet svakere kommunikasjons- og refleksjonsevne. Etter samtale med Hanne Marie Høybråten Sigstad ved Universitetet i Oslo fikk vi oppfordring om ha et mindre utvalg enn hva som er vanlig i slike undersøkelser.

Vårt ønske om å bruke mennesker med lett grad av utviklingshemming fremfor andre grader av diagnosen, ligger i deres kognitive nivå. Vi antar at personer med lett grad av utviklingshemming har større evne til å reflektere over egen situasjon, erfaringer og ønsker. Kriteriet om at informantene med utviklingshemming skal bo i boliger der kommunen yter bistand, ble valgt da vi vil se på hvordan området blir ivaretatt av tjenesteytere. Det er ikke satt et kriterium om at informantene med lett grad av utviklingshemming har eller har hatt kjæreste, men vi ønsker at informantene kan snakke og reflektere rundt temaet. Vi har ikke satt mange betingelser til tjenesteyterne, annet enn at de arbeider i bolig og har minimum tre års relevant høyere utdanning.

Vi har valgt å finne våre informanter etter det Dalland (2007) kaller et strategisk valg. Det vil si at vi velger informanter som vi tror har noe å bidra med til vår problemstilling. I startfasen av forskningsprosjektet kontaktet vi psykologspesialist og sexologisk rådgiver Peter Zachariassen på Habiliteringstjenesten ved Oslo Universitetssykehus. Zachariassen ble kjent for oss gjennom forelesning om temaet utviklingshemming og seksualitet, i regi av Universitetet i Oslo. Vi fikk avtalt møte med Zachariassen der vi fikk anledning til å stille han spørsmål angående temaet. Han tilbød seg å sende ut et informasjonsskriv (utarbeidet av oss) angående forskningsprosjektet, til boliger han tenkte var aktuelle. Vi startet prosessen

med innhenting av informanter etter godkjenning fra NSD. Samtidig som informasjonsskrivet ble sendt ut av Zachariassen, kontaktet vi andre bekjentskaper som kunne videresende oss til boliger som kunne være aktuelle for deltakelse. Etter vi fikk kontakt med flere boliger fant ansatte i boligene aktuelle informanter som tilfredsstilte våre kriterier. De ansatte hadde samtaler med de aktuelle informantene om prosjektet, der de gikk igjennom informasjonsskrivet.

5.4.2 Endelig utvalg og innhenting av samtykke

Fire av våre informanter ble bekreftet da en bolig kontaktet oss etter å ha mottatt vårt informasjonsskriv fra Peter Zachariassen. De siste fire informantene fikk vi tak i etter en lang ringerunde til ulike boliger i Oslo kommune. Vårt endelige utvalg ble mer eller mindre slik vi ønsket det; fire tjenestemottakere med lett grad av utviklingshemming, og fire tjenesteytere fra to ulike boliger i Oslo kommune. Informantene med utviklingshemming består av to menn og to damer, og alle er mellom 20 - 40 år. Selv om det ikke var et spesifikt ønske, fikk vi to informanter med utviklingshemming som har kjæreste og to uten kjæreste.

Tjenesteyterne består av tre damer og en mann, og alle utenom en har tre års relevant utdanning. Selv om vi ønsket at disse informantene skulle ha tre års relevant utdanning, valgte vi å godta at en av tjenesteyterne ikke oppfylte dette kravet, da vi hadde vanskeligheter med å finne andre informanter. På tross av dette har informanten uten relevant utdannelse lang erfaring innenfor fagfeltet.

Da vi hadde utvalget klart fra de ulike boligene, startet arbeidet med innhenting av samtykke. Vi ønsket å oppfylle kravene om fritt informert samtykke fra alle deltakende informanter. Siden utvalget består av to grupper informanter, utarbeidet vi ulike samtykkeskjemaer (se vedlegg nr. 4, 5 og 6). Det ble utarbeidet et samtykkeskjema til tjenesteyterne, og et til informantene med lett grad av utviklingshemming, der informasjon ble tilpasset. I tillegg laget vi et skjema til foresatte/verge til informantene med utviklingshemming. Dette var viktig for å oppnå kravene om fritt og informert samtykke hos sårbare grupper, der dette kan være utfordrende. Skjemaene inneholder informasjon om prosjektet, frivillig deltakelse, retten til å trekke seg, anonymisering og konfidensialitet, samt forskningsprosjektets godkjenning av NSD. Samtykkeskjemaene ble i første omgang levert til boligene under vårt første besøk. Vi gikk igjennom samtykkeskjemaet med informantene, og ba tjenesteyterne ta en ekstra gjennomgang av skjemaet med informantene med utviklingshemming. I tillegg

understreket vi hovedpunktene i samtykkeskjemaet før vi startet intervjuene, for å forsikre oss om at alt var innforstått.

5.4.3 Utarbeidelse av intervjuguidene

Da vi startet med utarbeidelsen intervjuguiden så vi det fordelaktig å dele intervjuene opp i de ulike temaene som vi ønsket å berøre. Vi ønsket at intervjuene skulle være mest mulig uformelle og tilpasset informantene. Vi valgte derfor å starte intervjuene med lette “oppvarmingsspørsmål” som handlet om dem selv. For å få frem betydningen av kjærestereelasjoner for informantene, så vi det sentralt å snakke om deres kunnskaper og erfaringer på området, samt deres ønsker for fremtiden. Ved å snakke om deres kunnskaper om temaene kan vi som forskere få et innblikk av deres forståelsesramme, og sammen skape en felles forståelse. Vi så det også relevant å ha med spørsmål knyttet til hvordan de følte temaet ble akseptert av venner, familie og personalet, og hvordan de opplevde deres eventuelle ønsker på området ble ivaretatt og arbeidet med. Dette mente vi var aktuelt, da pårørende sine forestillinger kan påvirke deres oppfatning av kjærestereelasjoner, samt deres ønsker. Sosiale nettverk og privatliv var også områder vi valgte å ha med i intervjuguiden. Dette så vi som sentrale områder som enten kan innskrenke eller åpne muligheter, for å opprette og bevare kjærestereelasjoner. Vi foretok et bevisst valg ved å ikke gå direkte inn på begrepet seksualitet, da dette kan ses som abstrakt og være vanskelige å forstå. Bruk av abstrakte begreper kan skape forvirring, og ved å omtale seksualitet kan intervjuene bli mer personlige enn vi var ute etter. I tillegg assosierer mange ordet seksualitet kun med sex, noe som ikke er like relevant for vår oppgave, da vi har en bredere forståelse av begrepet.

Etter å ha lest teori om intervju av mennesker med utviklingshemming, og etter samtaler med personer som har erfaring med dette, fikk vi et bilde av ulike utfordringer og hensyn vi måtte ta høyde for. Da vi hadde utarbeidet førsteutkastet, sendte vi det videre til veileder som kom med gode innspill og kommentarer til ettertanke. Etter å ha gjort flere justeringer intervjuet vi hverandre, noe som ga oss bedre innsikt i spørsmålene, spesielt i forhold til sensitiviteten. Vi ønsket å ha et semistrukturert intervju som ga rom for improvisasjon og oppfølgingsspørsmål. Intervjuguiden ble noe større og mer omfattende enn vi først hadde sett for oss, men som førstegangsintervjuer følte vi at dette ga oss trygge retningslinjer.

Da vi startet utarbeidelsen av intervjuguiden for tjenesteyterne, tok vi utgangspunkt i intervjuguiden til tjenestemottakerne, for å sikre at vi fikk dekket mange av de samme

områdene. Intervjuguiden har fokus på å avdekke hvordan boligen og den enkelte tjenesteyteren arbeider med områder rundt seksualitet og kjærestereelasjoner for tjenestemottakerne. I denne intervjuguiden fokuserte vi på deres forståelse av teamet, opplæring, kunnskap, egne erfaringer, tilrettelegging og personalsamarbeid. Vi ønsket med denne intervjuguiden å avdekke hvordan tjenesteyterne arbeider med å tilrettelegge for kjærestereelasjoner for tjenestemottakerne. Derfor mente vi det var essensielt å få innsikt i deres opplæring og kunnskaper på området, da dette vil kunne påvirke hvordan og i hvilken grad det arbeides med temaet i boligene. I tillegg mente vi det var viktig å få tak i deres tidligere erfaringer, for å se på hvordan de tidligere har arbeidet med temaet i boligene. Denne intervjuguiden omhandlet ikke i like stor grad dem som personer, men mer om personalet som helhet. Derfor valgte vi å gå mer direkte inn på temaet seksualitet i forhold til tjenestemottakeren. Denne intervjuguiden ble også sendt til veileder for kommentarer og innspill, og vi foretok prøveintervjuer med hverandre og andre bekjente. Vi ville at denne intervjuguiden skulle være semistrukturert som gir rom for innspill og improvisasjon.

5.4.4 Prøveintervju og besøk i boligene

Prøveintervju er en viktig del av et kvalitativ forskningsintervju for å teste intervjuguiden og seg selv som intervjuer, samt det tekniske utstyret (Dalen, 2011). Underveis i utarbeidelsen av intervjuguidene foretok vi flere prøveintervjuer med hverandre, familie/venner og på personer som arbeider innenfor feltet. Etter hvert prøveintervju fikk vi gode innspill på hva som fungerte og hva som burde endres på. Prøveintervjuene var viktige for å finne ut av om spørsmålene var tydelige, forståelige og for å gi et inntrykk av om vi får svar på det vi ønsket. I tillegg var det viktig for oss å få tilbakemelding på hvordan vi opptrådte som intervjuer. Da vårt forskningsprosjekt omhandler et ømfintlig tema, var det også sentralt å teste ut graden av sensitivitet på de ulike spørsmålene. I utgangspunktet hadde vi planlagt å ha et prøveintervju med en person med lett grad av utviklingshemming. Dette ble ikke gjennomførbart da vergen til vedkommende ikke godtok dette.

I forkant av intervjuene valgte vi å besøke tre aktuelle boliger vi hadde fått kontakt med. Da den ene boligen kun hadde en person med utviklingshemming som passet utvalget vårt, valgte vi å forholde oss til de to andre boligene. Vi ønsket å besøke boligene og de aktuelle informantene i forkant av intervjuene, for å forsøke å skape trygghet og gode relasjoner, samt for å få en bedre forståelse av deres kommunikasjonsferdigheter. Dette ga oss muligheten til å

tilpasse oss deres kommunikasjonsevner og personlighet under selve intervjuet. Under besøkene hilste vi på tjenesteyterne på personalrommet, og på tjenestemottakerne i sin egen leilighet med en tjenesteyter til stede. Besøkene ga oss en liten innsikt i kulturen i boligene, og vi ble litt kjent med de aktuelle informantene. Vi informerte kort om prosjektet og understreket at deltakelsen er frivillig og at man når som helst kan trekke seg. I etterkant ser vi at besøkene ga oss innsikt til å vurdere om de aktuelle informantene som boligen hadde “plukket” ut, passet våre kriterier. I tillegg var besøkene med på å gi oss og informantene trygghet under selve intervjusituasjonen.

5.5 Gjennomføring og etterarbeid

5.5.1 Gjennomføring av det kvalitative forskningsintervjuet

Etter første besøk i boligen var gjennomført og samtykkeskjema var utdelt til informantene, avtalte vi når og hvor intervjuene skulle gjennomføres. Kontakten med boligene foregikk via telefon og mail. Vi understreket vår fleksibilitet i henhold til tid og sted for gjennomføring av intervjuene. Det var viktig for oss at intervjuene ble gjennomført etter informantenes premisser, slik at det ble tilpasset dem og deres hverdag. Etter informantenes ønske foregikk alle intervjuene på de aktuelle boligene. Hammersley & Atkinson (1996) understreker at intervjuene oftest får et godt utfall om informantene blir intervjuet på eget område, der de kan regulere konteksten slik de selv ønsker. Intervjuene med tjenesteyterne ble gjennomført enten på et kontor eller på personalrommet. Gjennomføringen av intervjuene med tjenestemottakerne fant sted i deres egen leilighet, for å skape en trygg og uformell atmosfære. Flyn (1986) sitert i Kittelsaa (2010) anbefaler å besøke informantene i deres hjem og utføre intervjuet på en avslappet, uformell og lite truende måte.

Før vi startet intervjuene gjennomgikk vi informasjonsskrivet. Vi la vekt på å fremheve fritt samtykke, anonymisering og deres rett til å trekke seg. I tillegg understreket vi at det ikke var noen rette eller gale svar, men at vi ønsket å høre deres tanker rundt temaet. Det ble også informert om lydopptak og bearbeidelsen av materialet. Vi forsøkte å ufarliggjøre intervjuet ved å presentere oss selv, og starte en uformell hverdagslig samtale. Til tross for dette mener Dalen (2011) et intervju ikke er en vanlig dialog mellom personer, og at en intervjusituasjon vil bære preg av kunstighet uansett tilrettelegging.

Tidlig ble vi enige om at vi ønsket å gjennomføre intervjuene der vi begge var tilstede. Vi fordelte ulike roller som ble vekslet på fra intervju til intervju. Det ble avklart at en skulle ta ansvaret for å lede intervjuet, mens den andre tok feltnotater, observerte og kom med innspill dersom det var nødvendig. Som intervjuere ønsket vi å ha fokus på anerkjennelse av informantene, der vi lot dem snakke fritt. Vi ga også rom for pauser, dersom det var ønsket. Dalen (2011) fremhever viktigheten av at intervjuer lytter og gir informantene tid til å svare. Dette er også sentralt for at datamaterialet skal kunne bli anvendt i forskningssammenheng. Samtidig ønsket vi som intervjuere å vise respekt og interesse overfor informantene, være engasjerte, vise forståelse og empati. For å gjøre dette var det sentralt å tenke over egne reaksjoner. Temaområdet som intervjuene tok for seg kan vurderes som sensitive og følsomme. Hvilken rolle man tar som intervjuer er derfor betydning for utfallet. Dalen (2011) fordrer at man som intervjuer ikke bør gå inn i en terapeutisk rolle, men likevel være en medhjelper i en situasjon som er utfordrende. I slutten av intervjuene syntes vi det var viktig at vi tok god tid til å høre om informantene hadde noe de ønsket å tilføye eller snakke om. Dette var sentralt da et intervju kan frembringe refleksjoner og minner (Dalen, 2011).

5.5.2 Hjelpemidler under intervjuene

Under intervjuene benyttet vi oss av diktafon og notatblokk. Notatblokken ble anvendt til å skrive ned refleksjoner og tanker som oppstod under intervjuet. I følge Dalland (2007) mister man kroppsspråk, toneleie, ansiktsmimikk og andre vesentlige uttrykk når lydfiler fra et intervju transkriberes. Under hvert intervju var begge forskerne tilstedte, der en intervjuet og mens den andre satt i bakgrunnen å observerte og tok notater. På den måten fikk vi notert informasjon som lydopptaket ikke registrerte. I følge Dalen (2011) er det viktig å notere seg disse iakttagelsene som en del av datamaterialet, da de kan være vesentlige for analysen. Lydopptak brukte vi for å sikre oss at vi fikk med all informasjon som blir delt. Bruken av diktafon ga oss muligheten til å ha fokus på informanten og opptre som en profesjonell forsker i intervjuerollen. Vi ønsket å bruke tankekart under intervjuene med informantene med utviklingshemming. Dette ønsket vi å gjøre for å konkretisere og for å prøve å få mest mulig informasjon ut av våre informanter. Flyn (1986) sitert i Kittelsaa (2010) påpeker at bruk av bilder og andre visualiseringer kan gi mer utdypende svar. Vi ønsket å bruke tankekart på de spørsmålene som fordret informantene til å gi oss en definisjon av ulike begreper. Et eksempel på dette er da vi spurte dem om hva en kjæreste er. Tanken var at vi skulle lage en boble på et ark og skrive det gjeldende ordet inni boblen. Ordene eller

setningen som informanten sa, ble plassert utenfor boblen. På den måten kunne vi bekrefte hva som ble sagt, i tillegg å gjøre det visuelt for informantene. Bruken av tankekart fungerte greit på noen av informantene, mens for andre ble det forstyrrende. Vi valgte derfor å se an situasjonen og personens interesse i forhold til hvor mye vi tok i bruk tankekartene.

5.5.3 Transkribering av intervju

Etter gjennomføring av kvalitative intervju sitter man igjen med en stor mengde data som må bearbeides. Transkribering vil si å overfører muntlige samtaler til et skriftlig dokument (Dalland, 2007). Etter hvert intervju begynte vi umiddelbart med transkriberingsprosessen, slik at minnene fra intervjusituasjonen var så ferske som mulig. Da vi var to som transkriberte materialet, så vi det fordelaktig å avklare på forhånd hvordan dette skulle gjennomføres. Vi brukte god tid på prosessen der vi skrev mer eller mindre ordrett fra lydopptakene. Vi valgte å transkribere hele opptak slik at relevant informasjon ikke gikk tapt (Hammersley & Atkinson, 1996). Hvert eneste fyllord, nøling og pauser ble tatt med under transkriberingen, da dette kan ha betydning for tolkningen av materialet. Navn på arbeidsplasser, personer, adresser, dagsenter eller andre navn som kan kobles til personer eller boligen, ble endret på eller ikke tatt med i transkriberingen. Dialekter ble omgjort til bokmål og særegne uttryksmåter ble endret på, for å gjøre personene mest mulig ugjenkjennelige. Transkriberingsprosessen av de åtte intervjuene tok litt over en uke, og vi satt igjen med godt over 100 sider råmateriale. Etter transkriberingen hørte vi igjennom intervjuene, for å skire oss at all informasjon var tatt med. Ved å høre på intervjuene en gang til ble vi bedre kjent med datamaterialet, og vi fikk muligheten til å gjøre om eventuelle feil. Da den tidkrevende transkriberingsprosessen var ferdig, var vi klare for vår analyse og tolkning av datamaterialet.

5.5.4 Organisering og bearbeiding av datamaterialet

Det er utarbeidet flere dataprogram som kan lette analyseprosessen og gjøre arbeidet mindre tidskrevende (Kvale, 1997). Vi ble presentert for NVivo10 i utarbeidelsen av prosjektplanen, og bestemte oss tidlig for å anvende dataprogrammet til organisering og bearbeiding av data. NVivo10 kan blant annet bidra med å organisere intervjutranskripsjoner. Vi så det sentralt å anvende NVivo i vår analyse, for å organisere vårt datamateriale etter ulike kategorier. Når vi tok i bruk NVivo overførte vi Word dokumentene med transkripsjonene til dataprogrammet. Deretter utarbeidet vi ”nodes” etter sentrale temaer med utgangspunkt i forskningsprosjektets

problemstilling og formål. En node er en samling av referanser om et spesifikt tema, og disse ble brukt for å kategorisere ulike sitater fra intervjuene. Selve analyseprosessen omtales senere under punkt 6.2. (Qualitative Data Analysis Software [QSR], 2014).

5.6 Validitet og reliabilitet

Begrepene validitet og reliabilitet blir ofte diskutert i henhold til verifisering av kunnskap (Kvale, 1997). I forskningsintervju med informanter med utviklingshemming fremheves flere metodiske utfordringer som kan svekke forskningens fortrolighet (Ellingsen, 2009; Tøssebro, 1996). I tillegg er det stor uenighet om kvalitative forskningsmetoder kan fremstille gyldige og pålitelige resultater (Maxwell, 1992). Dalen (2011) hevder at man i kvalitative undersøkelser bør benytte andre begreper enn validitet og reliabilitet. Dette mener hun fordi terminologien bygger på standardiserte metoder for måling, som verken er mulig eller hensiktsmessig i kvalitativ forskning. Vi har på tross av dette valgt å bruke disse begrepene, da det enda ikke har blitt enighet om hvilke begreper som bør benyttes som erstatning i kvalitative undersøkelser (Thagaard, 2013). Vi vil i det følgende se nærmere på forhold som kan true undersøkelsens validitet og reliabilitet, og hvordan vi har forsøkt å motarbeide dette. Først vil vi gi en kort innføring i begrepene validitet og reliabilitet.

Reliabilitet handler om hvorvidt forskningen er pålitelig. Reliabilitet handler i utgangspunktet om en annen person kan anvende samme metode og dermed frembringe samme resultater (Thagaard, 2013). For at undersøkelsen kan betraktes som pålitelig er det ønskelig for å motarbeide vilkårlig subjektivitet (Kvale, 1997). I kvalitative studier der mennesker forholder seg til hverandre, vil det alltid foreligge en relasjon, og subjektivitet vil dermed være utfordrende. Dalen (2011) påpeker at et hvert møte mellom forsker og informanter alltid vil være unikt, og derfor vil gjenskapelse og reproduksjon være krevende. Grunnet denne unike relasjonen mellom forsker og informant vil det være vanskelig å gjennomføre samme undersøkelse og få samme resultater. I kvalitative undersøkelser er det derfor gjeldende at man avklarer hvordan data har utviklet seg gjennom prosessen, for å overbevise leseren om kvaliteten på forskningen (Thagaard, 2013).

Validitet handler om relevans og gyldighet, der det som måles må ha relevans og være gyldig for det som undersøkes (Dalland, 2007). For å vurdere validiteten må en se om de tolkningene man kommer frem til, er gyldige i forhold til den virkeligheten man har studert

(Thagaard, 2013). Kvale & Brinkmann (2010) sier at validitet handler om metodens egnethet til å undersøke det den faktisk skal. Validitet kan influere hele forskningsprosessen, og det er dermed relevant med en kontinuerlig prosessvalidering. Vi ønsker å ta utgangspunkt i Kvale & Brinkmanns (2010) syv valideringstadier; tematisering, planlegging, intervjuing, transkribering, analysing, validering og rapportering. Vi vil under fremheve de stadier og forhold for validitet og reliabilitet vi vurderer som relevant for vår undersøkelse.

5.6.1 Intervjustadiet

Dette stadiet tar for seg intervjudeltakernes troverdighet, samt selve intervjuets holdbarhet. Dalen (2011) fremhever at det er viktig at forskeren gjør rede for ens egen tilknytting til fenomenet, for å imøtegå kritikk om subjektivitet i tolkningsprosessen. Vi valgte å gjennomføre en undersøkelse om utviklingshemming, seksualitet og kjærestereelasjoner, fordi vi hadde en opplevelse av at dette fortsatt er forsømt og tabubelagt område. Vår forståelse av temaet kan ha blitt påvirket av holdninger til enkeltpersoner, medias fremstilling og av egne erfaringer. Vi har gjennom hele prosessen vært bevisst på vårt ståsted og vår egen forståelse av fenomenet. En intervjusituasjon kan oppleves som en unaturlig situasjon, og informantene kan bli påvirket av både selve situasjonen og av intervjuer. Ledende spørsmål kan være med på å påvirke informantenes svar (Kvale & Brinkmann, 2010). På forhånd hadde vi utarbeidet en nokså detaljert intervjuguide som blant annet tok sikte på å unngå å lede informantenes svar. Likevel ble det stilt oppfølgings- og tilleggsspørsmål som spontant ble formulert. Da vi var to stykker under hvert intervju, fikk vi muligheten til å korrigere hverandre og sikre oss at spørsmålene ble minst mulig ledende. I tillegg til å stille kontrollspørsmål, gjentok vi hovedpunktene i informantenes svar, slik at de fikk muligheten til å endre på sine uttalelser. Under alle intervjuene brukte vi diktafon for å få en mest mulig nøyaktig data. Thagaard (2013) hevder at bruk av diktafon, fremfor notater, i utgangspunktet er med på å utvikle data som er mer uavhengig av forskerens egne oppfatning. Undersøkelsens reliabilitet og validitet kan styrkes ved at to forskere arbeider sammen (Johnsen, 2006; Kvale, 1997; Thagaard, 2013). På den måten får man mulighet til å diskutere avgjørelser og kvalitetssikre fremgangsmåter. Under selve intervjusituasjonen vil det også være en fordel å være to, der man kan fordele roller. Dette var noe vi bevisst valgte å gjøre ved at en ledet intervjuet, mens den andre observerte, tok notater og stilte oppfølgingsspørsmål.

Asymmetrisk maktforhold. I følge Kvale & Brinkmann (2010) forekommer et asymmetrisk maktforhold i alle kvalitative intervju, da det er forsker som avgjør hva som er interessant og gyldige svar. I tillegg er roller tydelig fordelt, der intervjuer spør og informant er pliktig til å svare. Intervjueffekten er tilsynelatende mer fremtredende i intervju med mennesker med utviklingshemming, som vi har omtalt i avsnittet om ”mennesker med utviklingshemming som informanter” (kapittel 5.3.3). Vi har fremhevet studier av Tøssebro (1996) og Sigstad (2013) som forteller at et slikt maktforhold kan medføre en tendens til ja-siing hos informanter med utviklingshemming. I intervjuene var vi bevisst intervjueffekten, samtidig som vi hadde fokus på å tilrettelegge og tilpasse dialogen. Vi forsøkte å motarbeide ja-siing ved å akseptere deres svar og ved å gjenta spørsmål og deres egne uttalelser. På den måten fikk de muligheten til å avkrefte eller bekrefte sine utsagn. For å forsøke å minske maktforholdet, valgte vi å sitte ved siden av informantene, fremfor å sitte ansikt til ansikt. Dette kan føre til at situasjonen bærer med preg av en samtale, og situasjonen kan bli mindre konfronterende. Vi valgte å gjennomføre intervjuene hjemme hos informantene for å skape trygget. Som tidligere nevnt kan dette være med på å motarbeide maktforholdene ved at vi er gjest i deres hjem, der de har kontroll.

Idyllisering. Både Tøssebro (1992) og Kittesaa (2010) fremmer idyllisering som utfordringer i intervju med mennesker med utviklingshemming. Dette tas også opp under ”mennesker med utviklingshemming som informanter” (kapittel 5.3.3). Idyllisering er et forhold som kan true forskningens validitet, da informantene kan gi et bedre bilde enn hva som er reelt. Før og under intervjuene var vi bevisst på denne tendensen. På forhånd av intervjuene besøkte vi boligene, slik at vi fikk muligheten til å bygge relasjoner, noe som kan forebygge idyllisering. I tillegg arbeidet vi med å motarbeide en slik effekt ved å skape en trygg og uformell atmosfære. Dette gjorde vi ved å referere til felles erfaringer, og ved å erkjenne og bekrefte informanten som en viktig og likeverdig person.

5.6.2 Transkriberingsstadiet

Transkriberingsstadiet tar for seg hva som er gyldig overføring fra muntlig til skriftlig form. Under intervjuene brukte vi diktafon, i tillegg til at vi i intervjuene gjentok informantenes svar, for å sikre oss at vi fikk med oss alle uttalelsene. Vi var begge tilstede under intervjuene, som er med å stryker vår forståelse og inntrykk. Johnsen (2006) og Kvale & Brinkmann (2010) viser til utfordringer når to forskere transkriberer sammen. Man har ofte

ulike måter å uttrykke seg på, og dette kan føre til ulike resultat av transkripsjonene. Ved å lage klare rammer og oppsett på hvordan transkriberingen skulle gjennomføres, unngikk vi store variasjoner. I tillegg gjennomgikk vi lydfilene i ettertid av transkripsjonene, for å sikre at alt var forstått riktig og tatt med.

5.6.3 Analyseringsstadiet

Analyseringsstadiet handler om spørsmålene som ble stilt, og deres gyldighet, samt hvor vidt fortolkningene er gyldige. Dalen (2011) hevder det er viktig å drøfte validitet knyttet til datamaterialet og bearbeidingen av data. Hovedtyngden av datamaterialet som skal tolkes og analyseres er intervjustudier av informantenes egne ord og fortellinger. Derfor kan spørsmålene som stilles under intervjuene være med på å styrke eller svekke undersøkelsens validitet (Dalen, 2011). For å forsøke å styrke validiteten har vi brukt lang tid på å utarbeide intervjuguider, der vi blant annet har gjennomført en rekke prøveintervjuer, samt fått tilbakemeldinger fra veileder og fagpersoner. I intervjusituasjonene hadde vi fokus på å stille oppfølgingsspørsmål og åpne spørsmål, for å gi informantene muligheten til å komme med fyldige og rike beskrivelser. Ved å være to studenter som arbeider sammen har vi en fordel når det kommer til å motarbeide det Kvale (1997) definerer som vilkårlig eller praktisk subjektivitet. Vilkaerlig og praktisk subjektivitet kan forekomme ved kategorisering og tolkning. Det kan dermed være fordelaktig med flere forskere i prosessen for å oppnå høyere objektivitet. Bruk av dataprogrammer kan også bidra til å sikre validiteten (Dalen, 2011). Ved å bruke NVivo10 ved bearbeidelsen av materialet har vi hatt muligheten til å kvalitetssikre, samt skape gode systemer og oversikt.

5.7 Etiske retningslinjer og refleksjoner

Ved alle forskningsdesign vil det være ulike etiske utfordringer forskeren må ta hensyn til. De forskningsetiske retningslinjene har vokst frem fra Nürnbergkoden og Helsinkideklarasjonen, og mange av de forskningsetiske retningslinjene har også hjemmel i den norske lovverket (Dalland, 2007). Innenfor det spesialpedagogiske fagfeltet er det særlige etiske retningslinjer forskeren bør og må ta hensyn til, da mennesker, deriblant barn og sårbare grupper ofte inngår i forskningen. Da vårt forskningsprosjekt omhandler et sensitivt tema, og våre informanter representerer en sårbar gruppe i samfunnet, vil dette føre til ekstra utfordringer i forhold til ulike etiske hensyn i vår forskningsprosess. Vi vil her vise til etiske retningslinjer som er spesielt relevante i forhold til vårt prosjekt; frivillig informert samtykke,

konfidensialitet, respekt for individets privatliv og nære relasjoner, samt unngåelse av skade og alvorlige belastninger.

Et frivillig og informert samtykke vil si at samtykket gis uten tvang eller press, og at informantene informeres om prosjektets formål, hvilken rolle deltakerne har og eventuelle konsekvenser deltakelse vil kunne medføre. I tillegg innebærer dette at informantene er innforstått med at de når som helst kan avbryte deltakelsen, uten at dette får negative følger. Ved forskning der sårbare grupper er informanter, må man formidle informasjonen på en tilrettelagt og forståelig måte. Det må derfor tas hensyn til informantenes funksjonsnivå (Nasjonal forskningsetisk komité for samfunnsvitenskap og humaniora [NESH], 2006). Når personer med utviklingshemming inngår i et forskningsprosjekt, reises spørsmålet om redusert eller manglende samtykkekompetanse. Kravet om frivillig informert samtykke blir spesielt utfordrende i denne sammenhengen, da mennesker med utviklingshemming kan ha en sterk autoritetstro, samtidig som mange har forståelses og kommunikasjonsvansker (Ellingsen, 2009). Om en person er samtykkekompetent kan ikke kun ses i lys av personens forutsetninger, men må relateres til det samtykket gjelder (Ellingsen, 2009). Som tidligere nevnt under kapitlet “endelig utvalg og innhenting av samtykke” utarbeidet vi tre ulike samtykkeskjemaer; et til tjenesteyter, tjenestemottaker og en til tjenestemottakerens verge. Samtykkeskjemaet inneholdt informasjon om prosjektet og kontaktinformasjon, samt opplysninger om at det var frivillig å delta og at man når som helst kunne trekke seg. Vi informerte også informantene om bakgrunn og formål med prosjektet.

Kravet om konfidensialitet handler om at forskeren skal behandle all personlig informasjon varsomt, slik at uvedkommende ikke får adgang til informasjonen. Kravet omfatter både taushetsplikt, oppbevaring av informasjon og tilintetgjøring av informasjon som kan spores tilbake til informantene (NESH, 2006). Her stilles det store krav til redelighet, og at forskeren opptrer på en måte som ikke kan skade informantene (Kittelsaa, 2010). Det er viktig at forskerne etterstreber kravet om konfidensialitet, og at man sikrer seg at informantene er trygge på at deres informasjon blir behandlet fortrolig (Dalen, 2011). I følge Dalen (2011) vil man kunne møte på ulike dilemmaer på dette området. Et av dilemmaene som trekkes frem omhandler forskerens ønske om å fremstille viktige resultater, som kan føre til stigmatisering av små grupper som er lett gjenkjennbare. Vi har under hele prosessen vært svært nøye med å oppfylle kravet om konfidensialitet. Ingen av navnene på informantene har blitt notert, og vi

har anonymisert alt fra navn på venner, familiemedlemmer og kjærester, arbeidsplasser, adresser og all annen informasjon som kan spores tilbake til informantene.

Respekt for individets privatliv og nære relasjoner handler om å beskytte mot uønsket inngrep og innsyn av følsomme opplysninger. Forskeren bør opptre spesielt varsomt og unngå å sette informantene under press ved spørsmål som angår intime forhold. Hva som betraktes som følsomme opplysninger er en subjektiv oppfatning, og forskeren må herunder ta hensyn til deltakernes grenser. Informantene skal selv kunne kontrollere om deres sensitive informasjon skal gjøres tilgjengelig for alle (NESH, 2006). Da vårt prosjekt omhandler følsomme områder har vi vært svært bevisst på å ikke sette informantene under press. Under hvert intervju har vi informert om at informantene selv velger om de vil svare på spørsmålene eller ikke. I tillegg har vi prøvd å lese kroppsspråk for å prøve å tyde om informanten synes noe er ubehagelig. Dersom det har vært aktuelt har vi hoppet over gjeldene spørsmål.

Som forsker har man ansvaret for at deltakerne ikke utsettes for skade eller alvorlige belastninger. Forskeren må nøye vurdere hvilke konsekvenser deltakelse i prosjektet kan ha, og informere informantene på forhånd om de mulige konsekvenser av deltakelsen (NESH, 2006). Kittelsaa (2010) trekker frem to særlige forhold som er viktige å ta hensyn til i forskning som inkluderer mennesker med utviklingshemming. Mennesker med utviklingshemming blir betraktet som en utsatt gruppe i samfunnet, og det vil dermed være viktig at forskeren tar hensyn til at disse menneskene ikke fremstilles i et uheldig lys. Dette vil det være viktig å ta hensyn til for å unngå stigmatisering (Dalen, 2011; Kittelsaa, 2010). Det andre forholdet Kittelsaa (2010) fremhever er at forskere som har mye kontakt med sine informanter kan bli betraktet som en venn. Dette kan komme av at mange mennesker med utviklingshemming har få stabile og varige kontakter, der mange personer kommer og går i deres liv. Det vil dermed være nødvendig å tydeliggjøre forskerens rolle, for å forsøke å ikke gi falske forhåpninger om varig og personlig kontakt (Kittelsaa, 2010). Under intervjuene ble vi oppmerksomme på betydningen av å reflektere rundt egen rolle som forsker. I en intervjusituasjon skapes en relasjon mellom forsker og informant, og vi opplevde at nærheten kunne være utfordrende. Vi ønsket som tidligere nevnt å skape en avslappet atmosfære, som ga informantene trygghet og rom for åpenhet. Samtidig bemerket vi oss viktigheten av å innta en profesjonell rolle, for å unngå at samtalen ble for personlig. Vi så det derfor hensiktsmessig å understreke vår rolle som forskere, samtidig som vi ønsket å opptre som lyttende og anerkjennende medmennesker.

6 Fremstilling og drøfting av datamaterialet

Tidlig i prosessen hadde vi bestemt oss for hvilken analysemetode vi ønsket å benytte. Kvale (1997) fremhever viktigheten av at forskeren tidlig i forskningsprosessen har gjort seg noen tanker om hvordan man vil analysere og fremstille data. Kapittelet vil redegjøre for valg av analysemetode og hvordan vi har tatt i bruk metoden. Videre vil hovedtemaene vi har kommet frem til bli presentert i en tematisk analyse, for siden å bli tatt opp i en teoribasert analyse. Vi vil gjøre dette ved å først legge frem utsagnene slik de kom frem i intervjuet, og deretter drøfte hvert tema fortløpende. Hovedmålet vårt med det kvalitative forskningsintervjuet er å få innblikk i informantenes livsverden, og beskrive deres oppfatninger i lys av problemstillingen. Grunnlaget for vår analyse er det transkriberte datamaterialet fra det kvalitative forskningsintervjuene. Først i kapittelet vil vi presentere de ulike boligene og informantene som har deltatt i forskningsprosjektet. Så vil vi fremlegge analysemetode, praktisk gjennomførelse, samt presentere funn.

6.1 Presentasjon av boligene og informantene

Utvalget består av to boliger i Oslo kommune. I begge boligene eier beboerne sin egen leilighet, og kommunen står for ytelse av bistand.

6.1.1 Presentasjon av boligene

Den ene boligen har ti beboere med ulike bistandsbehov, og ansatte med ulik utdanningsbakgrunn. Boligen har et ungt arbeidsmiljø. Vi fikk inntrykket av at arbeidsmiljøet var basert på åpenhet og profesjonalitet. Den andre boligen har åtte beboere med ulik grad av bistandsbehov. Personalgruppen består av et tverrfaglig team der de ansatte har ulik utdanningsbakgrunn. Vi fikk inntrykket av de ansatte var en sammensveiset gjeng, og arbeidsmiljøet var preget av åpenhet og vennskap.

6.1.2 Presentasjon av informantene

Etter etiske betraktninger velger vi å ikke fremheve et skille mellom hvilke boliger de ulike informantene tilhører, og tillegg vil vi gi en overfladisk beskrivelse av informantene. Våre informanter består som tidligere nevnt av fire tjenesteytere og fire tjenestemottakere med lett gard av utviklingshemming, fra to ulike boliger i Oslo kommune. Tre av tjenesteyterne hadde utdannelse innenfor fagområdet helse- og omsorg. Alle tjenesteyterne hadde arbeidet i

boligen i mer enn 4 år. Tjenesteyterne vil bli omtalt med navnene: Karl, Stine, Anne og Camilla. To av beboerne hadde kjæreste, og de to andre var single. Alle beboerne hadde bodd for seg selv i mer enn 3 år. Det var stor variasjon mellom hvor lenge beboerne hadde bodd for seg selv. Beboerne vil bli omtalt med navnene: Rasmus, Lise, Frida og Fredrik.

6.2 Meningsfortetting

Funksjonen til det kvalitative forskningsintervjuet er å beskrive og tolke informantens livsverden. Analysemetoder kan bidra med organisering av intervjuene, forminsking av intervjueteksten og fremheve det implisitte i utsagnene (Kvale, 1997). Som tidligere nevnt, tar oppgaven utgangspunkt i en fenomenologisk fortolkningsmåte. Analysemetoden vi har valgt å anvende er meningsfortetting. Amadeo Giorgi har utviklet analysemetoden, og den blir anvendt for å systematisere datamaterialet ved bruk av vanlig språk (Kvale, 1997; Kvale & Brinkmann, 2010). Gjennom metoden forkorter man informantens utsagn til korte og konkrete ytringer. Vi valgte å benytte denne analysemetoden, da den kan bidra med å gi et innblikk i informantens livsverden og fremstille dataene på en organisert måte, samt fremheve det sentrale i intervjuene.

Når en anvender meningsfortetting bør datamaterialet behandles på en bestemt måte, for frembringe et mest mulig valid resultat. Meningsfortetting som empirisk analysemetode tar for seg fem trinn i prosessen (Kvale, 1997). Første trinn er å gjennomgå hele intervjuet, for så å søke etter helheten. Deretter finner man naturlige meningsenheter etter innhold. Etter man har funnet meningsenhetene, forsøker man å finne de uttrykk som best beskriver enhetene på en enkel og klar måte. Her er det sentralt at forskeren tar for seg datamaterialet uten å være forutinntatt, for at tematiseringen forekommer ut i fra informantens synsvinkel slik forskeren tolker dem. Etter dette knytter man direkte sammen meningsenhetene/tematiseringene og oppgavens hovedmål. Man finner svar på problemstilling og forskningsspørsmålene gjennom å knytte dem opp mot meningsenhetene. Til slutt blir de mest sentrale funnene forent i en avsluttende refleksjon (Kvale, 1997).

Gjennom analysemetoden leter forskeren etter naturlige meningsenheter, for så å definere deres hovedtema som igjen er grunnlag for videre tolkning og teoretisk analyse (Kvale, 1997; Kvale & Brinkmann, 2010). Ved benyttelse av meningsfortetting vil vi søke etter det essensielle i datamaterialet for å opparbeide naturlige meningsenheter, for siden å anvende

dem til å danne tema. Vi ønsker å vektlegge informantenes egne formuleringer, samtidig som vi vil forsøke å forkorte og fremheve det sentrale i uttalelsene, uten å miste det essensielle. Knyttet til intervjuene med mennesker med utviklingshemming, er det viktig å fremheve at vi i selve intervjuene foretok flere oppfølgingsspørsmål, gjentakelser og bekreftende ord som “ja” og “mhm”, enn hva som kommer frem i fremstillingen av funnene.

6.2.1 Tematisering

Fremstilling av resultatene av en intervjuundersøkelse skal alltid knyttes opp mot hovedproblemstillingen som skal belyses (Dalen, 2011). Vi har valgt å benytte oss av tematisering som metode for å fremstille resultatene av intervjuene, for å forsøke å skape oversikt og en rød tråd i oppgaven. Temaene er knyttet opp mot hovedproblemstillingen, og tar utgangspunktet i forskningsspørsmålene og intervjuguiden. Vi begynte tematiseringen ved å lese igjennom de transkriberte intervjuene for å finne hovedtyngden i datamaterialet. Under gjennomlesningen bemerket vi oss enkelte områder med mange og utdypende uttalelser. Disse områdene ser vi på som de viktigste temaene og utgjør dermed hovedtyngden av analysen. Dalen (2011) fremhever også at områder med svært få uttalelser bør undersøkes nærmere, da det kan foreligge noe viktig i en slik “taushet”. Under gjennomlesningen av intervjuene bemerket vi oss et område som hadde svært få og kortfattede uttalelser. Dette området mener vi er viktig i forhold til vår problemstilling og valgte derfor å inkludere området, på tross av få uttalelser.

Det er viktig at forskeren har et åpent sinn under hele analyseprosessen, og ikke låser seg i fastsatte kategorier (Dalen, 2011). I følge Giorgis analysemetode skal man først finne helheten i intervjuene, og deretter finne naturlige meningsenheter (Kvale, 1997).

Hovedtemaet for vår undersøkelse er kjærestereelasjoner og utviklingshemming.

Underkategorier vi mente utpekte seg mest, delte vi inn i fire temaer:

- Beboernes forståelse av og ønsker knyttet til kjærestereelasjoner
- Tjenesteyternes forståelse av og holdninger til kjærestereelasjoner for mennesker med utviklingshemming
- Seksualpolitikk og veiledning
- Beboernes sosiale nettverk

Disse kategoriene vil vi ta utgangspunktet i ved fremstilling av våre data. Vi vil også anvende underkategorier av disse punktene for å organisere og systematisere materialet. Rekkefølgen av temaene og undertemaene er valgt ut fra det vi ser som naturlig, og med utgangspunkt i vår intervjuguide.

6.3 Tema 1: Beboernes forståelse av og ønsker knyttet til kjærestereelasjoner

Under dette temaet ønsket vi å få innsikt i hvordan tjenesteyterne mente kunnskapsnivået til beboerne var på området. I tillegg var vi interesserte i å finne ut av om beboerne har deltatt på kurs om seksualitet og kjærestere. Dette mente vi var sentralt da det kan ha innvirkning på informantenes svar. Vi ønsket å se nærmere på informantene med lett grad av utviklingshemming sin oppfatting av kjærestereelasjoner. I tillegg ønsket vi å få et innblikk i deres ønsker knyttet til slike relasjoner.

6.3.1 Beskrivelse av hvordan tema 1 kom frem i intervjuene

Kunnskap og kurs. Vi valgte å spørre tjenesteyterne om hvordan de følte beboernes kunnskap var på området. Det er sentralt å påpeke at vi ikke har gjennomført kartlegging av kunnskapsnivået til beboerne, men at vi tar utgangspunktet i utsagn fra tjenesteyterne basert på deres erfaringer. Alle informantene var enige i at kunnskapsnivået til beboerne var meget varierende. Camilla beskriver forskjellen mellom beboerne og sier:

Noen er jo veldig uskyldige på det, som barn. Det er akkurat som de har hatt en utvikling i stå (...). Men noen av de kan veldig mye, har mye erfaring. Det er ikke nødvendigvis et samleie, men det er mye tafsing.

Stine fortalte at beboerne snakker mye om sex og at mange kan mye om sin egen kropp. Dette tror hun grunner i at de har fått god opplæring da de var små. Samtidig mener Stine at flere beboere kan mye om temaet, men at mange har vanskeligheter når det kommer til utførelse.

De kan ha klær på og ligge oppå hverandre og så har de hatt sex. Også kan de nesten ta hverandre i hånda, også har man kyssa.

Karl fortalte om sin erfaring med enkelte beboere der kunnskapsnivået var urovekkende lite, mer eller mindre fraværende. Etter hans syn virket det som om noen ikke har fått opplæring i det hele tatt. I samsvar med Stines uttalelse, påpeker Karl at noen kan prinsippene, men ikke praksisen.

I følge både tjenesteyterne og beboerne har alle beboerne vi snakket med deltatt på kurs om seksualitet. Flere av beboerne ga inntrykk av at de var fornøyde med kurset, der de blant annet hadde lært om kropp og kjærester. Alle informantene ga beskrivelser om hva de lærte på kursene. To av informantene med utviklingshemming hadde deltatt på jentekurs. En av disse, Lise, fortalte at hun pleier å delta på kurs en gang i uken, der de får lekser de må jobbe med hjemme:

Lise: Kurs, det har jeg. Jentekurs.

I: Hva lærer dere på jentekurset?

Lise: Hm, kroppen og det der. Og kjærester også da. Og vi ser på film.

Rasmus forteller at han tidligere har vært på seksualkurs, der han blant annet lærte litt om kjærester. Han følte kurset var nyttig, men at han ikke har behov for å delta på andre kurs som handler om seksualitet:

Jeg har, jeg har vært på et kurs på Ullevål. Og det var mest sånn å ha sex.

Hva er en kjæreste? To av informantene med utviklingshemming hadde kjæreste, mens de to andre var single. Det var variasjon i hvordan de ulike informantene definerte en kjæreste, men flere av dem fremhevet intimitet og beskrev en spesiell relasjon som går utover et vennskap. Informantene som ikke hadde kjæreste ga beskrivelser som bar preg av ting man kunne gjøre sammen med en kjæreste, mens forklaringen til informantene med kjæreste viste til en dypere relasjon. Gjennomgående hos alle informantene var vektlegging av positive aspekter ved kjæsterelasjoner. De fleste informantene synes det var utfordrende å sette ord på hva en kjæreste er. En av informantene la vekt på samhandling og følelser. Rasmus beskrev en kjæreste slik:

Det er vanskelig, Kjæreste det er en å være glad i, en å gjøre ting sammen med (...) En å prate med, om både løst og fast, alvorlige problemer, alvorlige ting, betydelige ting.

Samme informant reflekterte også rundt hva som er forskjell på en vennerelasjon og en kjæresterelasjon:

Kjæreste kan man ha sex med, men ikke med venner. Man har mer følelser. Det er forskjell på vennefølelser og kjærestefølelser.

En annen informant med kjæreste, Frida, beskrev både intimitet og omsorg, i tillegg til ting man kan gjøre med en kjæreste. Hun uttalte også at hun var forelsket i kjæresten sin. Frida definerte kjærester slik:

Det er noen som kysser på hverandre. Nusser på munnen. Gå på kino. Glad i (...). Å ta vare på.

To andre informanter med utviklingshemming, uten kjæreste, hadde en mer praktisk definisjon av kjæresterelasjoner, der de ga en beskrivelse på hva man kan gjøre med en kjæreste. Om kjærester fortalte Fredrik:

Det er sånn hyggelig å ha. Er mye sammen med, passer på henne (...). Å være sammen med henne hele tiden. (...) finne på noe med henne, å være mest med henne, gå på kino, spise med henne.

En fremtid med kjæreste. Vi spurte alle informantene om de hadde noen fremtidsønsker i forhold til partnerskap. De to single informantene hadde begge et ønske om å få seg kjæreste, og hadde klare tanker om hva et slik forhold skulle innebære. Våre informanter som hadde kjæreste hadde lyst til å fortsette i det nåværende forholdet, og de reflekterte rundt giftemål og foreldreskap. Den ene informanten, Fredrik, som var singel, hadde tenkt mye på en fremtid med en kjæreste:

Fredrik: *Ja, jeg ønsker å flytte inn til kjæresten min.*

I: *Har du lyst til å gifte deg kanskje?*

Fredrik: Ja, det har jeg gjerne lyst til å gjøre. Jeg kan ikke få barn jeg. Jeg har operert meg for lenge siden. Jeg har lyst på barn, men kan ikke få det.

Fredrik fortalte om et ønske om å stifte familie. Han fortalte at han er sterilisert og at han derfor ikke har muligheten til å få barn. Vi merket at dette var et forhold han hadde lyst til å snakke om, og utover i samtaler viste det seg at han var svært usikker på om han kan få barn eller ikke. Fredrik fortalte også om hvordan hans drømmekjæreste er, og i begynnelsen skildret han en typisk fantasikjæreste. Etter oppfordring fra tjenesteansvarlig, realitetsorienterte vi Fredrik og fikk dermed et mer realistisk svar:

Fredrik: Rik, gjerne har rik familie, Ferrari, hytte i syden, jobber som modell i USA(..).

I: Men i virkeligheten da? Hvordan er drømmekjæresten din da? En du møter her i Oslo?

Fredrik: Hyggelig, grei, lager god middag, og kan sitte på fanget hennes, ligge ved siden av henne på sofaen.

Både informantene med og uten kjæreste hadde klare fremtidsplaner som innebar et parforhold. Flere av informantene fortalte at de ønsker å gifte seg, men kun en av informantene uttrykket et ønske om barn. En av informantene som er singel, Fredrik, fortalte at han har lyst til å flytte til for seg selv, slik at han slipper å bli forstyrret av personalet. Rasmus, som har vært sammen med kjæresten sin i flere år, ser for seg en fremtid med kjæresten:

Jeg kommer ikke til å slå opp med kjæresten min, nei. Og jeg har lyst til å være sammen med henne lenge. (...) Hun er min prinsesse.

Rasmus fortalte om ulike aktiviteter han ønsker at han og kjæresten kan gjøre sammen. Selv om Rasmus virker positiv til en fremtid med kjæresten, ser han noen utfordringer. Han nevnte at det er vanskelig å reise på turer, både på grunn av økonomiske årsaker og fordi de må ha med et reisefølge. Rasmus ser også utfordringer ved fremtiden som mange andre tar forgitt. Ved spørsmål om han ønsker å forlove eller gifte seg forteller Rasmus:

Jeg kan ikke gifte meg. Jeg har en sykdom, som gjør at jeg må gå på trygd. (...) hvis vi gifter oss må vi halvere inntekten og miste en god del støtteordninger. Jeg synes det er kjipt selyfølgelig. Det er veldig forskjellsbehandling. Men jeg kan forlove meg. Og jeg synes det er helt greit, og jeg kan heller ikke få barn. Og det er også greit. Det er bedre å være onkel.

6.3.2 Drøfting av tema 1 i lys av teori

Kunnskap og kurs. Tjenesteyterne uttalte at kunnskapsnivået til beboerne varierte i stor grad. I NOU 2001: 22 påpekes det at både forskning og norske myndigheter har hatt lite fokus på retten til seksualliv og familieliv for mennesker med utviklingshemming (Arbeids og sosialdepartementet, 2001). Det ble fremhevet i intervjuene med tjenesteyterne at enkelte mennesker med utviklingshemming kunne teorien, men ikke praksisen. For mennesker med utviklingshemming kan utfordringer forekommer ved et misforhold mellom kognitiv og kroppslig utviklingsnivå, og kunnskapen til tjenesteyterne er derfor sentral (Kristiansen et al., 2013). Kristiansen et al. (2013) mener at tjenesteyterne bør ha kjennskap til området for å kunne gi tjenestemottakerne kunnskap ut i fra sine egne forutsetninger og behov. World Association for Sexual Health (2014) fremmer blant annet retten til seksualopplysning. Abortloven §1 fastslår som et forebyggende arbeid for å minske antall svangerskapsbrudd, at alle skal blant annet få etisk veiledning, seksualopplysning og kunnskaper om samlivsspørsmål (Abortloven, 1975). Med denne loven stilles det krav til samfunnet om å sikre at alle mennesker mottar opplysninger rundt seksualitet for å skape en ansvarsbevisst holdning. Retten til seksualopplysning ser ut til å bli ivaretatt hos beboerne, da både tjenesteyterne og informantene med utviklingshemming fortalte at beboerne hadde deltatt på kurs om seksualitet. Informantene med utviklingshemming følte de hadde tilstrekkelig med kunnskap, og at de ikke ønsket å delta på flere kurs om seksualitet. På tross av dette virket det som at informantene synes kursene både var spennende og læringsrike. Beboerne hadde i hovedsak deltatt på kurs ettersom tjenesteyterne hadde sett et behov for opplæring. Eggen et al. (2014) påstår at siden mange med utviklingshemming har et ønske om å være som ”andre” unngår man ofte å søke hjelp.

Kjæresterelasjon. Kjæresterelasjoner dannes ofte igjennom et sosialt nettverk, der man gjensidig velger hverandre (Tøssebro & Lundebj, 2002). Et kjæresteforhold er ikke et entydig begrep. Hva det vil si å være kjærester kan defineres svært forskjellig avhengig av individ, samfunn og kultur (Eggen et al., 2014). I vårt samfunn vil likevel de fleste beskrive

en kjæreste som en man er spesielt glad i. I et parforhold deler man ofte hverdagslivet og fritidsinteresser, og her inngår ofte seksuelle aktiviteter (Lunde, 2013). Alle våre informanter med utviklingshemming trekker utelukkende frem positive aspekter ved kjæresterelasjoner. Flere av informantene viser til intimitet og sterke følelser, som er i overenstemmelse med teorien. Mange av informantene viste til en god forståelse av hva et parforhold er og hva det innebærer. Et interessant aspekt her, er at informantene som hadde erfaring med, og var i et parforhold viste til mer emosjonelle sider ved kjæresterelasjoner. De single informantene, som hadde liten erfaring, fortalte om praktiske sider ved relasjonen. Det kan tenkes at man har en større forståelse av følelser ved å ha opplevd en slik relasjon, enn hvis man aldri har hatt kjæreste. Det kan hende informantene uten kjæreste har observert og hørt fra andre hva man gjør med en kjæreste, uten å reflektere over følelsesaspektet. Informantene med kjæreste fortalte om hvor ofte de er sammen og hva de pleier å gjøre med kjæresten sin. Her kom det frem aktiviteter som spise middag, turer, sex, kino og spill. Dette stemmer overens med Lundes (2013) beskrivelse av parforhold, der man deler hverdagslivet og fritidsinteresser. Vi fikk i midlertid inntrykket av at informantene stort sett så hverandre i helgene, der de var hjemme hos hverandre. Dette kan blant annet komme av en styrt fritid, i tillegg til arbeid, som gjør det vanskelig for personer med utviklingshemming å være sammen med kjæresten utover helgene.

Lengsel etter parforhold, og ønsker for fremtiden. I likhet med det som kom frem under intervjuene med tjenesteyterne, bekreftet de single informantene med utviklingshemming et ønske om kjæreste. Dette er i tråd med Löfgren-Mårtenson (2005) sin undersøkelse på området. Her kom det frem at mange av hennes informanter med utviklingshemming hadde et sterkt ønske om kjæreste, og mange mente at et parforhold kunne øke velfølelsen. Vi fikk inntrykket av at kjæresterelasjoner var en viktig del av våre informanternes liv og noe de ønsket å snakke mye om. Flere av våre informanter hadde mange fremtidsdrømmer som innebar en partner, og det virker som kjæresterelasjoner var en naturlig del av våre informanternes ønsker for fremtiden. Det å ha en kjæreste blir sett på som normalt i vårt samfunn, og for mennesker med utviklingshemming kan dette være med på å styrke muligheten til å leve som andre (Midjo, 2012). Informantene med kjæreste uttrykket at de hadde stor glede av parforholdet, og at de ikke ville være foruten. I beskrivelsen til Fredrik skildrer han detaljert hvordan han ønsker kjæresten hans skal være. I tråd med dette trekker Midjo (2012) frem at mange med lett grad av utviklingshemming ønsker å leve et "normalt" liv, og da vil kjæreste, familie og ekteskap være en naturlig del. Löfgren-Mårtensons (2005) undersøkelse viser til at mange

med utviklingshemming kan synes det er vanskelig å finne en partner, da de ikke vet hvem de skal velge. I tillegg viste undersøkelsen at flere med utviklingshemming valgte “feil” person. I henhold til dette så det ut som at vår informant Fredrik beskrev en fantasikjæreste som både var rik, vakker og bodde i USA. På tross av at våre informanter hadde streke ønsker om en fremtid med kjæresten, viser Löfgren-Mårtenson (2005) til at kjæresteaspektet for mange med utviklingshemming forble drømmer og fantasier. Det samme understrekes av Tøssebro og Lundebys (2002) forskning, der kun 11 % av mennesker med utviklingshemming hadde kjæreste. Noen av våre informanter, spesielt Fredrik, ønsket et samboerskap med en fremtidig kjæreste. I den samme undersøkelsen til Tøssebro og Lundebys vises det at kun 3 % av menneskene med utviklingshemming i 2001 hadde en samboer. I Healy et al. (2009) sin undersøkelse kommer det frem fra informantene med utviklingshemming, at mange mente deres bosituasjon hindret dem i å ha romantiske forhold, der spesielt privatlivet var en bekymring. Dette kan ses i sammenheng med Fredriks uttalelser der han ønsker å flytte til en bolig uten bistandshjelp, slik at han ikke blir forstyrret av tjenesteyterne. Vår informant Rasmus ser mange utfordringer i forhold til en fremtid med kjæresten. Han refererer til giftemål og barn, som for mange er en naturlig utvikling av et parforhold. Rasmus refererer til sin diagnose, og mener at dette fører til at giftemål, grunnet økonomiske aspekter kan være utfordrende. I tillegg hevder Rasmus at hans egen og kjærestens diagnose gjør det vanskeligere for dem å reise på ferier, da de er avhengig av å ha med foreldre eller verge.

6.4 Tema 2: Tjenesteyteres forståelse av og holdninger til kjæresterelasjoner for mennesker med utviklingshemming

Under dette temaet ønsker vi å få frem tjenesteyternes holdninger og refleksjoner rundt kjæresterelasjoner for mennesker med utviklingshemming, da dette kan ha innvirkning på hvordan de arbeider med området. I tillegg vil deres forståelse rundt temaet være med på å danne et grunnlag for deres videre besvarelser. Vi ønsket også å høre om tjenesteyterne hadde fått kurs i forhold til seksualitet og mennesker med utviklingshemming, samt hvordan de følte deres kompetanse på området var. Kjæresterelasjoner er et mangesidet begrep, og det er svært subjektivt hva en slik relasjon inneholder og betyr. De fleste informantene var enige i at en kjæreste er en person man har en spesiell relasjon til, og en man er ekstra glad i.

En informant, Karl, uttalte i likhet med teorien, den subjektive forståelse av kjærestereelasjoner: *Det kan jo også bety veldig mye. Også der tenker jeg det er veldig individuelt hva folk legger i begrepet.*

For mennesker med utviklingshemming kan det være utfordrende å danne og opprettholde sosiale relasjoner, og et partnerskap kan derfor bli spesielt utfordrende. De fire tjenesteyterne var enige om at parforhold er positivt, men de fremhevet også, som andre undersøkelser viser til, ulike utfordringer knyttet til kjærestereelasjoner for mennesker med utviklingshemming.

6.4.1 Beskrivelse av hvordan tema 2 kom frem i intervjuene

Kunnskap. Ingen av tjenesteyterne hadde fått noen form for kurs eller veiledning om seksualitet og kjærestereelasjoner for mennesker med utviklingshemming gjennom arbeidsplassen. Flere av tjenesteyterne hadde et ønske om å delta på kurs som omhandler dette temaet. Noen av informantene refererte til Habiliteringstjenesten som en instans der de kunne delta på kurs, mens andre ikke viste om noen som tilbyr kurs for tjenesteytere på dette området. Den ene informanten som var utdannet sosionom, Anne, fortalte at de ikke hadde hatt om seksualitet eller utviklingshemming i løpet av utdannelsen. Av tjenesteyterne var det kun Camilla som var vernepleier, som hadde hatt litt om utviklingshemming og seksualitet. Flere av informantene uttrykket at deres kunnskap på området var helt ok. Karl følte ikke han ennå hadde opplevd at hans kompetanse på området ikke strakk til. Anne var stort sett komfortabel med å snakke om sensitive områder med beboerne, og sa følgende om spørsmålet knyttet til kompetanse:

Det handler ikke nødvendigvis om kompetanse, det handler mer om det å være trygg nok til å tørre å snakke om det og veilede på en riktig måte.

Tiltros for dette mente hun og de andre informantene at de gjerne kunne ha godt av å få mer opplæring og veiledning om temaet.

Savnet etter kjæreste. Flere av informantene opplevde, etter egne erfaringer, at mange av beboerne har et sterkt ønske om kjæreste. Anne forteller at det å ha en kjæreste er forbundet med god selvfølelse og vellykkethet, og sa følgende om det store savnet:

Jeg tror det er mange som savner det å ha en kjæreste. (...) det er jo en veldig stor greie i samfunnet med at alle skal ha kjæreste. (...) det betyr at du er suksessfull, det betyr at du er god nok (...).

En annen informant, Camilla, fremhever naturligheten ved partnerskap. Hun ser at det er et like stort tema hos mennesker med utviklingshemming, som det er for mennesker uten utviklingshemming:

Egentlig tilbake til dette her at det er naturlig, det er noe de fleste drømmer (...), mange drømmer om.

Utfordringer ved å inngå og opprettholde kjæresterelasjoner. Informantene understreker ulike utfordringer mennesker med utviklingshemming kan oppleve i henhold til å både få en kjæreste og det å opprettholde et forhold. Anne forteller at mennesker med utviklingshemming er veldig forskjellige, og at en kjæresterelasjon kanskje ikke passer for alle. Samboerskap er for mange en naturlig utvikling av en kjæresterelasjon. Hun fremhever at enkelte mennesker med utviklingshemming ville opplevd utfordringer i et samboerskap:

Selvfølgelig kan alle ha en kjæreste, men jeg tror ikke alle ville taklet kanskje det å bo sammen med en kjæreste. Noen fungerer litt sånn, at de er litt yngre på måten man oppfører seg i et kjæresteforhold.

Samme informant forteller at noen kan ha urealistiske ønsker i henhold til hvem man vil bli kjærester med. På tross av at de er bevist sin egen diagnose, ønsker de ikke nødvendigvis å ha en kjæreste med utviklingshemming:

Det er ikke nødvendigvis sånn at de ønsker seg en utviklingshemmet kjæreste. Selv om det vil være det som faktisk kan være den reelle muligheten, fordi noe annet ikke ville fungert. Deres forventninger er ikke alltid i samsvar med virkeligheten.

Camilla fremhever et annet aspekt som kan gjøre det vanskelig for mennesker med utviklingshemming å få seg kjæreste. Hun mener det kan være variasjoner på hvilken oppfatning mennesker med utviklingshemming har om sine muligheter til kjæresterelasjoner. Camilla ser en tendens til forskjell på unge og eldre mennesker med utviklingshemming, der

de yngre ser større muligheter til å inngå i et partnerskap, enn de eldre. Hun legger til at hun tror dette kan komme av hva de har blitt fortalt eller lært fra de var små:

Kanskje spesielt de som er litt eldre har lært om hvordan de skal være og hva de ikke kan. Mens her, så vil de unge ha kjærester. De eldre har kanskje lært at forhold ikke er greit. Du hører kommentarene: Jeg kan ikke få barn, jeg kan ikke ha kjæreste, jeg kan ikke ha sex, jeg kan ikke, jeg har aldri pult jeg.

Positive aspekter ved kjæresterelasjoner. Flere av informantene forteller også om positive sider ved kjæresterelasjonen for mennesker med utviklingshemming. Stine opplever at det å ha en kjæreste ofte forbindes med gode følelser, og at mange er opptatte av kjærlighet:

Det er jo veldig stas da. Å være forelska. Opplevs det som her.

En annen informant, Karl, fremhever ingen negative aspekter ved kjæresterelasjonen. Han mener at det er sunt for alle å erfare et partnerskap. I tillegg sier han at en slik relasjon kan ha en positiv innvirkning på utviklingen:

Det er noe man vokser på som person. Og det inngår jo også hos personer med utviklingshemming. At en utvikler seg på en annen måte når en forholder seg til et annet menneske, som kjæresterelasjonen tilsier.

Kjæresterelasjoner mellom mennesker med og uten utviklingshemming. Selv om informantene så mange positive sider ved kjæresterelasjoner for mennesker med utviklingshemming, var det flere som mente at det ligger begrensinger i henhold til hvem man bør inngå et forhold med. Stine var skeptisk til et forhold mellom personer med utviklingshemming og uten utviklingshemming:

Hvis en jente med Down syndrom skulle vært sammen med en veldig godt fungerende oppgående mann, så vil jeg jo satt spørsmålstegn til hvorfor er de er sammen. Det er jo noe som ikke er bra, mener jeg.

En annen informant, Karl, var usikker på hvordan et slik forhold ville fungert:

Det er jo ikke umulig å ha en kjæreste som ikke er i samme situasjon, men det er jo ikke nødvendigvis så sunt å ha en kjæreste som er normal, for å si det sånn. Det kan være at man setter noen spørsmålstegn ved hvordan forholdet fungerer på ulike punkter.

6.4.2 Drøfting av tema 2 i lys av teori

Kunnskap om seksualitet. Hvilken opplæring tjenesteyterne hadde fått om seksualitet og mennesker med utviklingshemming i løpet av utdanningen sin varierte. I en rapport som tok for seg levekår for mennesker med utviklingshemming, utviklet av Bufdir (2013) fremla de at “vanlige” tjenesteytere som arbeider med mennesker med utviklingshemming har liten og mangelfyllt kompetanse om seksualitet. I rapporten vises det samtidig til at negative holdninger og lite kunnskap på området kan påvirke kvaliteten på tilpasset opplæring. I samsvar med Bufdirs rapport er statusmeldingen NOU 2001: 22. Her reflekteres det over mangelfull kunnskap på området hos tjenesteytere og samfunnet ellers. Det fremheves et behov for mer kunnskap og opplæring av tjenesteytere om temaet, slik at de i større grad kan gi beboerne informasjon og veiledning. I tillegg kommer det frem at mange tjenesteytere ikke er komfortable med å snakke om temaet, da seksualitet ofte er tabubelagt (Arbeids og sosialdepartementet, 2001). Tjenesteyterne uttalte selv at de følte de hadde kompetanse på området, samtidig som flere av dem også påpekte at man alltid har et utviklingspotensiale. Våre informanter hevdet de stort sett var komfortable med å snakke om seksualitet med både beboere og kolleger. En informant mente det nødvendigvis ikke var kunnskap som var det viktigste, men trygghet og mot til å snakke om temaet, som også blir trukket frem i NOU 2001: 22. Kristiansen et al. (2013) hevder at tjenesteytere har et ansvar om å ha grunnleggende kunnskap om utviklingshemming og seksualitet. Barstad (2013) mener at kursing av ansatte kan medbringe et flertall av goder. Det kan føre til at ansatte blir ansvarliggjort, sørge for at tiltak og rutiner blir igangsatt, øke trygghet og bidra til å endre holdninger. Her er det viktig å påpeke at dette ikke kun er tjenesteyternes ansvar, men også kommunen og andre overordnede må ta tak i problemstillingen for at det skal komme på dagsorden. Tjenesteyterne vi snakket med hadde ikke deltatt på kurs eller fått veiledning om temaet. Flertallet av dem hadde likevel et ønske om kurs, og følte et behov for å lære mer på området.

Savnet etter kjæreste. I flere av intervjuene fremhevet informantene at mange av beboerne hadde et sterkt ønske om å etablere en kjæresterelasjon. Anne trekker frem at det foreligger et stort press fra samfunnets side om å være i et parforhold, og det kan gå utover selvfølelsen dersom man ikke får en kjæreste. Hun tror mange forbinder kjæresterelasjoner med å være suksessfull og følelsen av å være god nok. I undersøkelsen til Hilde Lunde (2013) kommer det også frem at mange med utviklingshemming har et ønske om kjæreste. Midjo (2012) trekker frem mange av de samme aspektene som vår informant Anne, der hun hevder at parforhold er forbundet med status, positiv selvopplevelse og et bedre liv. Camilla beskrev kjæresterelasjoner som en naturlig del av livet, og at det er noe mange drømmer om. I følge Lunde (2013) velger de fleste vokse å leve i et parforhold. Det å være i et parforhold der man deler hverdagslivet og fritidsinteresser ses som en naturlig del av livet. I det daglige er det vanlig å snakke om familieliv, venner og kjærester og dette kan føre til ytre press om å inngå et kjærlighetsforhold. I tillegg er det stort fokus på parforhold i aviser, TV-programmer, filmer og sosiale medier, som vil være med på å øke presset.

Faktorer som kan vanskeliggjøre inngåelse og opprettholdelse av kjæresterelasjoner.

De aller fleste av oss har opplevd utfordringer både når det kommer til å finne en aktuell partner og det å bli værende i et fast kjærlighetsforhold. For mennesker med utviklingshemming kan dette være spesielt utfordrende, blant annet grunnet deres språklige, kommunikative og sosiale vansker. Den seksuelle utviklingen starter allerede ved unnfangelsen, og i barneårene utforsker man seksualiteten igjennom lek. Ungdomsårene er en viktig fase for den seksuelle utviklingen, der den får et mer erotisk preg. I følge Barstad (2006) kan diagnosen utviklingshemming gjøre den seksuelle utviklingen utfordrende, da utviklingshemming innebærer en forsinket utvikling som også vil gjelde forsinkelse av seksualitet og pubertet. I tillegg er sosiale nettverk viktig i den seksuelle oppdragelsen. Mennesker med utviklingshemming utvikler seg ofte senere enn jevnaldrende og mange har tett oppfølging fra foreldre og/eller tjenesteytere. Dette kan føre til at deres sosiale nettverk minskes, og de kan dermed gå glipp av den seksuelle opplysningen og oppdragelsen andre får gjennom venner. Vår informant, Anne, refererer til den sene utviklingen og hevder at samboerskap ikke ville passet for alle med utviklingshemming. Fra hennes erfaring forteller hun at noen har en seksuell oppførsel som tilsvarer en yngre alder. Samme informant ser det som en utfordring at noen med utviklingshemming kan ha urealistiske ønsker om en eventuell partner. Hun mener det derfor kan være vanskelig for disse å finne en partner, da forventningene ikke samsvarer med virkeligheten. I Löfgren-Mårtenson (2005) sin

undersøkelse fant hun den samme tendensen, der hennes informanter med utviklingshemming ikke viste hvem de skulle velge som partner. Det kom frem av undersøkelsen hennes at mange valgte “feil” person, deriblant tjenesteytere, i letingen etter en potensiell kjæreste. Löfgren-Mårtenson (2005) hevder at urealistiske forventinger kan være en barriere for å inngå et partnerskap. Midjo (2012) ble informert av Habiliteringstjenesten at det fortsatt er få parforhold blant mennesker med utviklingshemming. Dette understreker også Jan Tøssebro og Hege Lundebys (2002) rapport. Midjo (2012) hevder dette blant annet kan skyldes andres holdninger og personens individuelle forutsetninger. Vår informant, Camilla, mener det er en forskjell på eldre og yngre personer med utviklingshemming når det kommer til kjæresterelasjoner. Hun hevder at de eldre trolig har blitt fortalt at slike relasjoner ikke er noe de kan forvente å få. Dette viser til en holdningsendring på området de siste årene, som også understrekes i en rapport fra Sosial- og helsedirektoratet, skrevet av Toril Jakobsen (2007). Hun hevder at det har blitt større aksept og fokus på områder som omhandler seksualitet for mennesker med utviklingshemming.

Kjæresterelasjoner på tvers av funksjonsnivå. Et parforhold bygger på gjensidighet, følelser og respekt, og det kan dermed tenkes at det oppstår utfordringer i et forhold der kun en av partene har en utviklingshemming. I følge Eggen et al. (2014) oppstår det flere utfordringer dersom en eller begge i et parforhold har utviklingshemming, og det vil være en større sannsynlighet for et asymmetrisk forhold. De mener at dette blant annet kan føre til at man lettere blir utsatt for og aksepterer uakseptable handlinger. Lundes (2013) undersøkelse understreker det samme, der flere tjenesteytere var bekymret for beboerne da noen aksepterte å bli uverdigg behandlet. I tråd med dette var det flere av våre informanter som stilte seg kritisk til hvordan et parforhold mellom personer med og uten utviklingshemming ville fungert. De fleste av informantene mente et slikt forhold ikke ville være sunt, mens en annen, Karl, ikke ville utelukke muligheten.

6.5 Tema: 3: Seksualpolitikk og veiledning

Hvordan tjenesteytere tilrettelegger for kjæresterelasjoner er en del av vår problemstilling, og hvordan de arbeid kan ses å har innvirkning på hvordan beboerne lever ut sin seksualitet. Vi ønsket å både få frem tjenesteyteres og beboernes oppfatning av hvordan dette arbeidet arter seg. Alle tjenesteyterne vi intervjuet hadde arbeidet med mennesker med utviklingshemming som har eller har hatt kjæreste. I tillegg hadde alle opplevd at beboere uttrykket et ønske om

en kjæreste. Informantene med utviklingshemming uttrykket i stor grad at de fikk bistand på området, dersom de ønsket det.

6.5.1 Beskrivelse av hvordan tema 3 kom frem i intervjuene

Åpenhet og gode relasjoner. Ingen av tjenesteyterne hadde kjennskap til om kommunen eller boligen hadde retningslinjer om seksualitet. En informant, Camilla, nevnte at menneskerettighetene også handlet om retten til seksualitet. Seksuell helse og seksualvennlig miljø var begreper tjenesteyterne ikke hadde kjennskap til. De fortalte i midlertid om hvordan de arbeider i forhold til temaet, og de hadde inntrykket av at beboerne ønsket åpenhet knyttet til området. Flere av tjenesteyterne fremhevet viktigheten av åpenhet, for å forebygge at seksualitet blir et område man ikke snakker om. Karl har enda ikke selv fått utfordret seg og sin kunnskap om seksualitet i arbeidet, men han er tydelig på hvordan dette ville foregått:

Det blir jo generell åpenhet, og ikke la det være et ikke-tema. Dersom det er noe noen ønsker å vite mer om, så sitter de fleste på kunnskap ut over det de fleste beboerne gjør. Også har en god kommunikasjon med de andre miljøterapeutene som jobber her om hvordan håndtere forskjellige situasjoner.

I likhet med flere av informantene trakk Stine frem viktigheten av personalsamarbeid, og at personalet, spesielt tjenesteansvarlig, er oppdaterte rundt beboernes situasjon:

Hvis det er en beboer som har snakket om noe, så tar de det gjerne opp med de andre i personalet. Om det er noen som har noen innspill til videre samtale, og om noen vil være med.

Flere av tjenesteyterne fremhevet viktigheten av gode og trygge relasjoner, dersom man skal veilede og snakke om et sensitivt tema. Det vil være viktig å skape gjensidig åpenhet og trygge rammer, slik at beboerne tør å snakke om seksualitet og kjærester. Karl, som selv er tjenesteansvarlig forteller:

Det hadde jo vært gjennom samtaler med den personen som vedkommende har mest eller sterkest relasjon til. Gjerne tjenesteansvarlig.

Stine fortalte om viktigheten av gode relasjoner mellom ansatte og beboerne, og mener at beboerne føler seg mer komfortabel med å snakke om dette med sin tjenesteansvarlig, eller andre heltidsansatte, i motsetning til en ekstravakt. Anne synes også det er viktig å ha god kontakt med personer som skal veiledes. I tillegg trekker Anne frem et annet aspekt, der hun sier at det kan være fruktbart for beboerne å snakke med en utenforstående om sensitive temaer, og har god erfaring med ekstern veiledning. Hun fortalte at en av beboerne, som hadde liten kunnskap om temaet og som ikke snakket om seksualitet og kjærester med de ansatte, har hatt stort utbytte av å snakke med en som ikke arbeider i boligen. Hun mener at man kan ha lettere for å snakke om sensitive forhold med personer man ikke omgås med til daglig:

Jeg tror det å ha en utenforstående å snakke med er en ganske stor fordel, fordi det blir en sånn egen ting mellom de to. Så jeg tror det å få veiledning utenfra er en fordel.

Da vi spurte informantene med utviklingshemming om de pleide å snakke med de ansatte om kjærester, svarte de fleste at de hadde flere å snakke med. Vi fikk inntrykket av at beboerne synes det var rom for å snakke om seksualitet med tjenesteyterne, og at det i hovedsak var opp til dem selv når de ønsket slike samtaler. Beboerne fortalte at de i hovedsak snakker om slike ting med tjenesteansvarlig eller med andre de har knyttet nære relasjoner til. Frida synes det var gøy å snakke om kjærester og hun likte å høre de ansatte fortelle om sine erfaringer:

Frida: Ja, det er mest sjefen da.

I: Hva snakker dere om da?

Frida: Hun forteller selv. Hun forteller om at hun har sånn damekjæreste.

Rasmus fortalte at han hadde mange å snakke med, og at han både kunne spørre mannlige og kvinnelige tjenestearbeidere om det var noe han lurte på, eller om han trengte råd. I likhet med Lise refererer i hovedsak Rasmus til tjenesteansvarlig som de han helst snakker med om sensitive områder:

Rasmus: Hvis jeg trenger råd, da kan jeg snakke med tjenesteansvarlig.

I: Ja. Det er lurt å ha noen å snakke med.

Rasmus: Ja. Eller så hører jeg med for eksempel noen av de kvinnelige.

Miljøarbeid i naturlige situasjoner. De fire tjenesteyterne fremhevet at seksualitet er et område som i hovedsak blir arbeidet med dersom det er aktuelt. Enten i form av utfordringer tjenesteyterne oppdager eller at beboerne selv søker bistand eller veiledning. Anne forteller at det kun er enkelte beboere som snakker om seksualitet og kjærester med de ansatte, og at temaet først blir tatt opp dersom de ser et behov:

Vi gjør det når det er nødvendig. Det er ikke så mye tema her. Men det er tema hos enkelte og da er det å gi veiledning på hva som er rett og galt, hva som er normalt og hvor man skal sette grenser.

Camilla forteller om en jente i boligen som er forelsket i en gutt som bor et annet sted. Hun beskriver hvordan de forsøker å konkret tilrettelegge og veilede i enkelte situasjoner der beboeren har behov for det:

Man må legge til rette og hjelpe henne med å invitere, sende meldinger, ringe og sånne ting.

En av beboerne, Rasmus, understreker at temaer som omhandler seksualitet som regel blir tatt opp dersom han selv ønsker det:

Ja, hvis jeg føler for det. Men det er opp til meg.

Realitetsorientering. Flere av tjenesteyterne trakk frem realitetsorientering som en sentral del i veiledning. Anne foreller om realitetsorientering i forhold til å formidle at mennesker med utviklingshemming også kan ha kjæreste:

Vi har beboere som ønsker seg kjæreste, men som tror at det ikke finnes noe mulighet grunnet utfordringene de har. Og da handler det om å realitetsorientere dem. Fordi man har en grad av utviklingshemming betyr det ikke at man ikke kan ha kjæreste.

Både Anne og Karl fortalte at mye veiledning rundt kjærester går på å snakke med beboerne om realistisk muligheter knyttet til hvem de ønsker å være kjærester med. Karl trakk frem at

det er viktig å snakke om hvilke muligheter som finnes, og hvor man kan finne en eventuell partner. Karl fortalte at realitetsorientering er en viktig del av veiledningen:

Man må kanskje gi litt veiledning i forhold til hva man burde gå for. Hvis, la oss si at noen har et litt urealistisk syn på hva vedkommende er ute etter.

Privatliv. Alle tjenesteyterne vi snakket med var opptatte av å respektere beboernes privatliv. Anne hadde et stort fokus på beboernes privatliv, og fortalte om hvordan de ansatte i boligen opptrådte for å best mulig ivareta deres privatliv:

Vi har respekt for at det er deres leilighet og det er deres hjem. Vi er gjester i deres hjem, vi går ikke inn uten å ringe på og at de kommer å åpner, med mindre vi har en annen avtale. Og åpner de ikke, kommer vi heller tilbake senere.

En annen informant, Camilla, viste seg å være veldig engasjert når det gjaldt beboernes privatliv. Hun fortalte at dette område hadde gjort et stort inntrykk på henne da hun studerte, og at de i boligen hadde snakket om privatliv på flere fagmøter:

Det er fokus på at jeg jobber i andres hjem, de bor ikke på min arbeidsplass.

Camilla sa videre at hun tror mennesker med utviklingshemming har fått mer privatliv enn tidligere, men at det fortsatt er en lang vei å gå før situasjonen blir bra. Hun mener at flere beboere som tidligere har bodd på institusjoner har mindre tanker om privatliv, da deres privatliv har blitt nedkjørt.

Da vi spurte beboerne om deres privatliv bekreftet de at alle tjenesteyterne banker på døren før de kommer inn i leiligheten. Flere av beboerne uttalte at de hadde et privatliv, der de selv fikk styre hvor ofte de fikk være alene, mens en av beboerne synes personalet var litt for mye tilstede. Fredrik hadde et stort ønske om å flytte til et sted uten bistand. Han sa det kunne være fint å få besøk av tjenesteyterne innimellom, men ville helst være foruten:

I: *Banker de på døra før de kommer inn her?*

Fredrik: *Ja, de gjør det.*

I: *Ja, da har du kanskje litt privatliv?*

Fredrik: *Jeg har ikke så mye.*

I: *Skulle du ønske at du fikk være mer alene?*

Fredrik: *Mye alene. Da slipper jeg å ha personalet som maser på meg.*

En annen beboer synes personalet var flinke til å respektere hans privatliv. Rasmus forteller at det er opp til han og kjæresten hva de ønsker dele med personalet om sitt forhold. Videre forklarte han også hvordan han pleier å sende en tekstmelding til personalet når han ønsket å være alene:

Og hvis jeg sier at jeg trenger privatliv til personalet her, da sier dem greit. Det er min leilighet og jeg avtaler et klokkeslett når de skal komme.

Parveiledning og bistand til par. I intervjuene med mennesker med utviklingshemming som hadde kjæreste fortalte de om hvor mye og når de var sammen med kjæresten sin. Det var flere som hadde overnattingsbesøk der kjæresten ofte var på besøk over helgen. Vi synes derfor det var relevant å høre med tjenesteyterne om kjæresteparene fikk tilbud om veiledning sammen, og hvem som eventuelt utførte veiledningen. Karl indikerte at han ikke trodde de gav noen form for parveiledning til beboerne med kjæreste. Anne mente de ikke fikk tilbud om ekstern parveiledning, men at tjenesteyterne på boligene ofte ble brukt som veileder:

Man blir ganske fort brukt som parveileder. Jeg har vært i de situasjonene mange ganger, fordi det blir sånn. Fordi vi er folk de stoler på.

En annen informant, Stine, fortalte at de ikke gav parveiledning til beboerne. Hun hadde i midlertid erfart å sende kjærestepar til legen, der de kunne snakke med en lege om forhold tilknyttet kjærester, seksualitet og kropp. Da vi spurte Stine om de har noen regler om besøk i boligen for beboerne, sa hun at det oftest var i helgene beboerne fikk lov til å ha overnattingsbesøk av kjæresten. Hun fortalte videre at dette ikke er aktuelt nå, men når beboere tidligere har hatt besøk av kjærester har ikke besøket fått deres bistand:

Og da er det sånn at kjærestene ikke skulle ha bistanden vår. Vi kunne ikke få dobbelt opp. Så det var egentlig regelen. De må sørge for seg selv. Så lenge vi bare vet hvor mange som er i leiligheten.

En informant med utviklingshemming, Rasmus, har en kjæreste som bor i en annen bolig. Han fortalte at han og kjæresten har god dialog med tjenesteytere på både hans og hennes bolig:

Så når, hvis Trine er her så har både Trine og de som jobber her en god dialog, og det er sånn for meg og personalet til Trine også.

6.5.2 Drøfting av tema 3 i lys av teori

Tilrettelegging for et seksualvennlig miljø. Flertallet av tjenesteyterne var lite bevisst på lover og retningslinjer om temaet. Kun en av våre informanter trakk frem World Health Organization som omtaler seksualitet som en menneskerett, der alle mennesker blant annet har rett til høyest oppnåelige seksuell helse (WHO, 2013; WHO 2002). Seksualitet kan bli et undertrykt område for mennesker med utviklingshemming. Grunnet utfordringene mennesker med utviklingshemming ofte har, i tillegg til deres bosituasjon, vil det i mange tilfeller være nødvendig at tjenesteytere legger forholdene til rette slik at de kan leve ut sin seksualitet (Ellingsen et al., 2002). Til tross for dette blir det i følge Lundes (2013) undersøkelse sjeldent kartlagt eller iverksatt tiltak rundt dette området. I sammenheng med dette var det ingen av våre informanter tok i bruk den sexologiske rådgivningsmodellen, PLISSIT-modellen, eller andre verktøy som kartlegger beboernes behov for seksualopplæring. Tjenesteyterne gav uttrykk for at “seksualvennlig miljø” og “seksuell helse” var ukjente begreper, men de forsøkte å reflektere rundt hva det kunne innebære. Tjenesteyterne fortalte at de tar opp temaer om seksualitet og kjæsterelasjoner *når det er nødvendig*. De tilrettelegger og hjelper i situasjoner der de ser at beboerne trenger bistand. Barstad (2006) fremmer tjenesteyternes rolle i slike situasjoner. Han mener det kan være et utfordrende tema å ta opp og understreker betydningen av å stille spørsmål til beboerne angående deres seksualitet. Seksualpolitikk handler om å legge til rette for et seksualvennlig miljø, som kan bidra til å bedre seksuell helse. Tjenesteyterne vektla åpenhet, privatliv og veiledning som viktige faktorer for å tilrettelegge for et seksualvennlig miljø. Barstad (2013) forteller at god seksualpolitikk er å erkjenne, gi tillatelse og tilrettelegge for seksualitet. Det handler om hvordan vi forholder oss til andre menneskers seksualitet, og innebærer blant annet holdninger, retningslinjer, kompetanse og praksis (Eggen et al., 2014). Seksualitet kan være en kilde til glede og nytelse, og kan påvirke ens livskvalitet. Det er dermed viktig å ha seksualitet på dagsordenen (Barstad, 2013). I tråd med dette fremhevet flere av informantene viktigheten av åpenhet

rundt temaet. Karl legger til at det er viktig å ikke la temaet bli et “ikke-tema”. Tjenesteyterne fortalte i intervjuene at seksualitet som regel kun var et tema dersom de så et spesielt behov, eller dersom en beboer uttrykket et ønske om bistand på området. Våre informanter med utviklingshemming virket å være enige i at det var rom for å snakke om seksualitet, og at det ble gjort etter deres premisser. Det var tilsynelatende ingen av beboerne som hadde spesifikke mål i forhold til områder rundt seksualitet. Barstad (2013) og Eggen et al. (2014) mener den individuelle planen bør inneholde seksualitet. Barstad (2013) legger til at dette ikke kun er tjenesteyternes ansvar, og at kommunen har et overordnede ansvar for å sette seksualitet som en overskrift i IP, samt å sette seksualitet på dagsordenen. I tråd med dette var det ingen av våre informanter som kjente til om kommunen, eller den enkelte boligen hadde utarbeidet retningslinjer om temaet. Lundes (2013) undersøkelse viser også til at retningslinjer i forhold til seksualitet og utviklingshemming er en mangelvare.

Ekstern/intern veiledning av beboere. Det stilles spørsmål om hva som legges i retten til seksualliv, og det er uklart ved hvordan tjenesteyteres skal tilrettelegge for seksualitet (Arbeids og sosialdepartementet, 2001). Som en del av helse- og omsorgstjenester betraktes hjelp til et seksualliv, men helsearbeidere er i midlertid ikke pålagt mer enn å legge til rette for privatliv (Eggen et al., 2014; Arbeids og sosialdepartementet, 2001). Barstad (2013) legger også til at man må tørre og engasjere seg for temaet, samt viktigheten av å kontakte andre instanser, dersom man ikke selv strekker til. I sammenheng med dette trekker Anne frem at det kan være fruktbart å benytte seg av utenforstående i opplærings- og veiledningssituasjoner når det gjelder seksualitet. På den måten kan beboerne få andre å snakke med om sensitive temaer, i stedet for å snakke med personer de ser daglig. I motsetning til dette mente Karl og Stine det er viktig at beboerne snakker om sensitive temaer med personer de har en god relasjon til og er trygge på. Karl refererer til tjenesteansvarlig. Informantene med utviklingshemming understreker det samme, der de forteller at de som regel snakker med tjenesteansvarlig om seksualitet. I tråd med dette hevder Vildalen (2000) at veiledning om seksualitet bør utføres av personer man har gode relasjoner til, samtidig bør tjenesteyterne ha et minimum av kunnskap om seksualitet. Ellingsen et al. (2002) forteller om relasjonens betydning for selve veiledningen og utfallet av den. Det kan tenkes at gode relasjoner i veiledning av sensitive temaer er spesielt viktig. Likevel er den vanlige tjenesteyteren ikke “ekspert” på området. Eggen et al. (2014) forteller at blant Habiliteringstjenesten kan kontaktes dersom det trengs ekstra bistand.

Realitetsorientering. Under intervjuene fortalte tjenesteyterne om realitetsorientering av beboerne i henhold til kjæresterelasjoner. I likhet med dette avdekket Löfgren-Mårtenson (2005) at til tross for sterke ønsker om en kjæreste, forble dette ofte en drøm eller fantasi for mange mennesker med utviklingshemming. Det kan da tenkes at de kunne oppdike en kjæresterelasjon, som kunne føre til at tjenesteyterne ble usikre på om det er et uttrykk for drømmer eller om en slik kjæresterelasjon faktisk eksisterte. Videre fremla Löfgren-Mårtenson (2005) at hvem mennesker med utviklingshemming velger å gå inn i en kjæresterelasjon med også kan vurderes som utfordrende. I undersøkelsen trekkes det eksempelvis frem hvordan mennesker med utviklingshemming kan bli forelsket i tjenesteytere. Dette kan ha grunnlag i at tjenesteytere tilbringer mye tid sammen med dem og det knyttes dermed nære relasjoner. Dette er forhold som kan begrense mulighetene for at mennesker med utviklingshemming kan finne en kjæreste. Tjenesteyterne hevdet det dermed kan være sentralt å realitetsorientere i veiledningen.

Privatliv. Eggen et al. (2014) definerer privatliv som muligheten til å være alene og ha et uforstyrret seksualliv, samt retten til egen intime sfære. Retten til privatliv er nedfelt i Den europeiske menneskerettskonvensjon, og har til hensikt å skjerme mot inngrep i privatlivet. NOU 1991:20 fremmer et samfunnsmessig ansvar for at mennesker skal kunne ha muligheten til å få og opprettholde et godt og harmonisk seksualliv (Sosialdepartementet, 1991). For å ha muligheten til dette krevers privatliv. I litteraturen blir det fremhevet utfordringer knyttet til mennesker med utviklingshemming og deres privatliv, da mange bor i kommunale boliger og har ulike bistandstiltak. Midjo (2012) fremhever det kan være utfordrende med et normalt privatliv, som innebærer intimitet og personlige relasjoner, da hjemmet til mennesker med utviklingshemming også er tjenesteyternes arbeidsplass. Forholdet mellom hjem og arbeidsplass var også sentralt i intervjuene med tjenesteytere da vi snakket om privatliv. Tjenesteyterne fortalte at dette var noe de vektla i arbeidet og beskrev ulike tiltak. Beboernes uttalelser var i overenstemmelse med dette, der de fleste følte de hadde et privatliv de mer eller mindre kunne styre selv. Sundet (1997) problematiserer i hvor stor grad mennesker med utviklingshemming som mottar bistand faktisk har et privatliv. Sundet hevder at forhold som privatliv er lite beskyttet og skjermet. Det kan føre til utfordringer for at mennesker med utviklingshemming kan utøve et godt og harmonisk seksual- og samliv.

Parveiling og bistand til par. Eggen et al. (2014) legger frem at kunnskap rundt erfaringer av parveiledning til mennesker med utviklingshemming er lite systematiserte og

tilbudene er få. Forholdet om lite systematisering og få tilbud blir tilsynelatende også bekreftet i intervjuene. I et intervju med en av tjenesteyterne fortelles det om hvordan tjenesteyterne blir anvendt til å veilede beboerne og kjærestene deres, fordi de er *folk de stoler på*. Fjeld (2015) fremmer tjenesteyternes arbeid og at en del av det består i å bistå beboerne i opprettholdelse av relasjoner til venner, familie og kjæreste. I den sammenheng er det sentralt å også bistå beboerens kjæreste i daglige gjøremål, når vedkommende er på besøk. Fjeld (2015) fremhever også fordelen ved å ha god kontakt med tjenesteyterne der kjæresten bor. En av våre informanter fortalte at de ikke gir bistand til beboernes kjæreste som bor på en annen bolig. Det kan komme av deres arbeidsfordeling, der de kun er pliktige til å yte bistand til sine egne beboere. Dette kan ses som en barriere for at mennesker med utviklingshemming kan opprettholde en kjæsterelasjon. En av våre informanter med utviklingshemming fortalte i midlertid at hans og kjærestens personale hadde en god dialog, og kjæresten fikk bistand når hun var på besøk.

6.6 Tema 4: Beboerens sosiale nettverk

Alle tjenesteyterne hevdet at et godt sosialt nettverk er en vesentlig faktor for å finne seg en kjæreste. De mener at beboerne har svært varierende sosialt nettverk, der noen har tjenesteytere som nærmeste personer, mens andre har familie, venner, kjæreste, støttekontakt og arbeidskollegaer. I intervjuene med informantene med utviklingshemming fikk vi også inntrykket av at de hadde et variert nettverk.

6.6.1 Beskrivelse av hvordan tema 4 kom frem i intervjuene

Viktigheten av sosiale nettverk. Tjenesteyteren Karl mente det kan være fint å ha en blandet vennekrets som består av personer med og uten utviklingshemming. Men han fremhevet at gjensidige relasjoner er viktige, og at det kan være utfordrende dersom en person med utviklingshemming kun har venner uten utviklingshemming:

Jeg tror det er sunt å bli påvirket fra flere hold. (...) men i et vennskapsforhold med noen som er kognitivt sterkere, så vil man kanskje ikke helt få muligheten til å skinne. Det kan kanskje gå litt ut over selvtillit. Men jeg tror det er sunt å ha en blanding.

Stine mente at det kan være utfordrende for mennesker med utviklingshemming å ha vennskap med personer uten utviklingshemming. Stine trodde et slik vennskap ikke nødvendigvis vil bygge på de kvalitetene et godt vennskap tilsier:

Jeg tror ikke man får et gjensidig likestilt vennskapsbånd.

Stine la til at dette vil være avhengig av funksjonsnivå, og fortalte at noen av beboerne er venner med gamle støttekontakter, og at dette fungerer godt. Hun mente det er viktig at begge parter i et vennskap opplever samme glede av relasjonen.

De fleste av informantene fortalte at mange av beboerne har flere ulike faste aktiviteter i uken. Aktivitetene ser informantene på som en fin arena for å skaffe seg både venner og kjærester. Noen av tjenesteyterne var i midlertid usikre på hvor sterke relasjoner som knyttes gjennom aktivitetene. Anne sa:

For noen så består nettverkene i ganske løse relasjoner, at man kun møtes på aktivitetstilbudene.

Anne fortalte om en beboer som tidligere hadde et lite sosialt nettverk, som førte til dårlig selvtillit, da han trodde ingen likte han. Hun mente det snevre nettverket kom av at han verken arbeidet eller deltok på aktiviteter. Etter beboeren begynte å jobbe, fikk han mange nye venner. Anne mente det er viktig at beboerne deltar på ulike aktiviteter, for å styrke mulighetene for å utvide nettverket. Anne understreker viktigheten av det sosiale nettverket:

Han har fått en helt annet opplevelse av seg selv, og fått selvtillit ved å ha fått bekreftet at han kan fungere sammen med andre.

En informant med utviklingshemming fortalte om sitt sosiale nettverk. Han nevnte at han og noen av hans venner hadde dannet en middagsgruppe. Kjæresten var med på samlingene og at de pleide å snakke om alt mulig, deriblant dele erfaringer om kjærester. Et viktig fundament i denne gruppen var at alle stolte på hverandre og alt som ble sagt var fortrolig:

Rasmus: Kari, Hans og Per, de dannet jeg middagsgruppe med.

I: *Åja, dere har en middagsgruppe ja. Så snakker dere litt om kjærester og sånn da eller?*

Rasmus: *Ja. Det er snakk om, det som blir sagt her inne, blir her. Det er en regel vi har.*

En travel hverdag. Flere av tjenesteyterne og beboerne ga uttrykk for at flere av beboerne har mange faste aktiviteter, i tillegg til arbeid. Aktivitetene var blant annet klubber, idrettsarrangementer, diskotek og kafébesøk. Anne mener det er positivt at beboerne har en aktiv hverdag, men hun tror også det kan bli litt for mye for noen, og dermed gå utover det spontane sosiallivet:

De har såpass mange faste aktiviteter at det ikke alltid blir plass til å bare møte sånn en og en person.

Stine mente også at mange av beboerne har en travel hverdag:

Det er noen som har fullbooket program hele uka. Med støttekontakter, venner og familie, aktiviteter(...). Altså det er så mye hele tiden for mange av de.

En av beboerne, Rasmus, virket som en travel mann som har mye å gi seg til. Rasmus arbeider fra mandag til fredag, og har mange fritidsaktiviteter:

Jeg er med familie og venner og kjæreste min (...). Også støttekontakten min. Også driver jeg med to type idretter.

En annen informant med utviklingshemming, Frida, likte å delta på aktiviteter som å dra på kafé og diskoteker. Under intervjuet var vi også innom spørsmål om hvor ofte hun fikk besøk av venner. I den sammenheng fortalte hun:

Jeg er flink og be venner på middag.

Arenaer for å finne en potensiell kjæreste. Alle tjenesteyterne trekker i hovedsak frem tilrettelagte aktiviteter og samlinger, som disko og treninger, som aktuelle arenaer der mennesker med utviklingshemming kan finne en kjæreste. Karl mener at det i utgangspunktet

ikke finnes noen begrensinger for hvor man kan finne en kjæreste, men at det er noen steder som er mer aktuelle enn andre, spesielt for mennesker med utviklingshemming:

Det blir jo sånne sosiale settinger som er tilrettelagt for personer i samme situasjon, som er mest egnet. Som fritidsklubber, arbeid, idrettsarrangementer og klubber. Det er vel kanskje de arenaene de treffer andre som er i mer eller mindre samme situasjon.

Camilla mente det er mange ulike arenaer der mennesker med utviklingshemming kan finne seg en kjæreste. Hun sa at det kanskje er lettere for denne gruppen enn det er for andre, siden det arrangeres mange ulike samlinger og aktiviteter for mennesker med utviklingshemming:

Mange har jobb, også er de jo på disko og klubber annenhver dag. Vi er på trening i tillegg til mange andre samlinger og aktiviteter. De har gode muligheter til å finne seg kjæreste hvis de er på de tingene. Så de har all mulighet, veldig mange steder.

En annen tjenesteyter, Anne, mente at tilrettelagte aktiviteter er en fin arena for mennesker med utviklingshemming å finne seg en kjæreste, og hun har tidligere erfart at en beboer har funnet seg kjæreste gjennom disse aktivitetene. Likevel ser Anne at det ikke alltid bygges varige relasjoner igjennom aktivitetene, og hevder at det for noen kun skapes “overfladiske” relasjoner. Anne viste til at noen kun møtes gjennom den ukentlige aktiviteten, uten at relasjonen utvikler seg videre:

Det er jo disse stedene hvor de blir kjent med folk ofte. Men for mange så er det sånn at man møter hverandre der å så går det ikke nødvendigvis mye lengre.

Da vi spurte informantene med utviklingshemming om hvor de tenkte de kunne finne en kjæreste, henviste alle til steder utenfor boligens område. De fleste omtalte “byen” som en aktuell arena. I tillegg var det en informant som sa at man også kan finne en kjæreste på kino og på teater. En annen informant viste til en tilrettelagt klubb for mennesker med utviklingshemming, som en aktuell arena. Ingen av informantene mente at arbeidsplassen var et aktuelt sted for dette formålet. Fredrik, som ikke hadde kjæreste, hadde en klar mening om hvor man kan finne en kjæreste:

Det er på, for eksempel på byen. På sånn fester. (...) diskotek og sånn i byen.

6.6.2 Drøfting av tema 4 i lys av teori

Viktigheten av sosiale nettverk. I litteraturen vises det til at mennesker med utviklingshemming ofte har små sosiale nettverk og mange lever i ensomhet (Bø & Schiefloe, 2007; Meyer, 2008; Midjo, 2012). I Tøssebro og Lundebys (2002) undersøkelse viser det seg at kun halvparten av mennesker med utviklingshemming har venner, noe som skiller seg markant fra den øvrige befolkningen. I følge Skår et al. (1990) kan dette komme av manglende sosiale ferdigheter, som gjør det utfordrende å opprette og vedlikeholde relasjoner. Til tross for dette fremhever alle tjenesteytere i vår undersøkelse at beboerne har svært varierende sosialt nettverk. Noen har tjenesteyterne som eneste nettverk, mens andre har et stort og stabilt nettverk. Anne fremhever at sosiale nettverk kan være viktig for selvtillit og bekreftelse, og hevder tilrettelagte aktiviteter og arbeid kan være fine arenaer for å utvide sitt sosiale nettverk. I tråd med dette mener Bø & Schiefloe (2007) at gode nettverk kan bidra til identitetsutvikling, sosialisering og mestring, og at det er gjennom nettverkene venner og kjæsterelasjoner oppstår. Et sosialt nettverk vil dermed være viktig for å øke muligheten til å etablere et parforhold. I menneskelige relasjoner deles det ofte erfaringer og kunnskap rundt ulike livsområder, og vennerelasjoner ses ofte som en viktig kunnskapskilde på områder som omhandler seksualitet (Midjo, 2012). Sosiale nettverk i form av vennskap er også en kilde til å skape nye relasjoner, deriblant kjæsterelasjoner. Tøssebro & Lundebys (2002) trekker frem at sosiale kontakter bygger på gjensidighet. I tråd med dette er Stine usikker på hvorvidt et vennskap mellom en person med og uten utviklingshemming vil kunne være et gjensidig og likestilt vennskap. I følge Mayer (2008) kan relasjoner mellom mennesker med utviklingshemming enten utvide eller begrense den sosiale utviklingen. Som det fremgår av intervjuene, mener flere av informantene at et variert nettverk med både mennesker med og uten utviklingshemming er viktig. Stine og Karl er usikre på hvor fruktbart det er for mennesker med utviklingshemming å kun ha venner uten utviklingshemming. Karl og Anne trekker frem i tråd med Mayer (2008) en mindre mulighet til å kunne bidra, som kan gå utover selvfølelsen. De mener i midlertid at et variert nettverk vil kunne ha en positiv effekt, og at det kan være fint å kunne ha noe å strekke seg etter.

Sosiale nettverk kan bestå av både løse og faste relasjoner, alt fra naboer og kolleger til nærfamilien og kjæster. Når det snakkes om mennesker med utviklingshemming sine

sosiale nettverk deler Mayer (2008) nettverkene inn i “betalte” og “vanlige” nettverk. Både de “betalte” og “vanlige” nettverkene vil være viktige i forhold til livsutfoldelse, deltakelse og utvikling (Tøssebro og Lundebys, 2002). Flere av våre informanter deler samme oppfatning som Mayer (2008) om at tjenesteytere er for mange mennesker med utviklingshemming en viktig del av deres sosiale nettverk. Marit Sundet (1997) sin undersøkelse understreker viktigheten av at seksualitet ikke blir et “ikke-tema”, da tjenesteytere for mange med utviklingshemming er deres eneste nettverk. Thorsen & Myrvang (2008) mener at både boligen og eventuelle dagtilbud er de viktigste arenaene for vennskap. Anne mener dette er gode arenaer for å skape sosiale nettverk, men er likevel usikker på kvaliteten av relasjonene som skapes gjennom ulike aktiviteter. Våre informanter med utviklingshemming hevder alle at de har venner i boligen, og noen har også venner i andre boliger. En av informantene med utviklingshemming, Rasmus, hadde et stort sosialt nettverk som han brukte aktivt. For han var fortrolighet og deling av erfaringer en viktig del av vennskapet. I følge Barstad (2006) skjer den seksuelle oppdragelsen gjennom samtaler med venner, og Tøssebro og Lundebys (2002) fremhever at sosiale nettverk er viktige for utfoldelse, læring og utvikling, spesielt når det gjelder seksualitet.

Hverdagsliv og arenaer for å finne en potensiell kjæreste. Flere av tjenesteyterne vi snakket med mente mange av beboerne hadde en svært travel hverdag. Anne hevdet noen av beboerne hadde så mange aktiviteter at det ble lite rom for kun å være med en og en person. Det samme ble understreket av en av informantene med utviklingshemming. Rasmus hadde både fulltidsjobb, familiebesøk, venner, støttekontakter og fritidsaktiviteter. I likhet med dette fremmer Löfgren-Mårtenson (2005) i sitt studie at mennesker med utviklingshemming tilbringer store deler av sin hverdag sammen med tjenesteytere, familie eller andre tjenestemottakere. Hun mener at det derfor kan være utfordrende for dem å skape en privat sfære, noe som er vesentlig for å leve ut sin seksualitet. I samme undersøkelsen viser det seg også at det er vanskeligere for personer med utviklingshemming å møte nye mennesker, enn det er for andre. Dette hevder Löfgren-Mårtenson (2005) til dels kan komme av mye styrt fritid og at det ofte er den samme gruppe personer som er sammen på fritidsaktiviteter, skole og jobb. I tillegg kan deres kommunikative konsekvenser av funksjonsnedsettelsen være et hinder. Informant Annes uttalelser kan ses i tråd med dette, der hun fremhevet at relasjonene som dannes på de tilrettelagte aktivitetene for mennesker med utviklingshemming kan vurderes som “overfladiske”. I tråd med dette kan tilrettelagte aktiviteter være et hinder for å møte nye mennesker på en spontan og tilfeldig måte. I tillegg kan det faktum at tjenesteytere

og/eller foresatte ofte er med på slike arrangementer fører til at man ikke tør eller ønsker å flørte eller se etter en partner. På en annen side kan dette aspektet føre til trygghet og mulighet til å få hjelp med å ta kontakt. I intervjuene med menneskene med utviklingshemming var det ingen av informantene som nevnte de tilrettelagte aktivitetene som en mulig arena for å finne seg en kjæreste. Disse informantene nevnte byen, teater, fester og kino som mulige steder hvor man kunne finne seg en partner. Dette kan trolig ha bakgrunn i et syn fremstilt av media, og som Eggen et al. (2014) forteller, at mange med diagnosen kan ha et ønske om å være som ”de andre”. I motsetning til dette fremhevet tjenesteyterne stort sett tilrettelagte aktiviteter som en passende arena for å finne en potensiell partner.

7 Oppsummering ut fra forskningsspørsmål

Hovedintensjonen med denne oppgaven var å belyse betydningen av kjærestereelasjoner for mennesker med utviklingshemming, og se nærmere på hvordan en tjenesteyter i en bolig kan tilrettelegge for en slik relasjon. For å forsøke å belyse dette området har vi arbeidet ut fra følgende fire forskningsspørsmål:

- Hvilke ønsker har mennesker med utviklingshemming knyttet til kjærestereelasjoner?
- Hvilke holdninger har tjenesteytere til kjærestereelasjoner for mennesker med utviklingshemming?
- Hvilken betydning har det sosiale nettverket for å utvikle en kjærestereelasjon?
- Hvilke forhold har betydning for å fremme et seksualvennlig miljø?

Hittil har vi belyst utsagnene fra intervjuene vi mener er mest sentrale i vår oppgave og knyttet dem opp mot teori vi tidligere har presentert. I tråd med trinn fire og fem i Giorgis analysemetode, vil vi nedenfor forsøke å finne fellestrekk ved informantenes opplevelser, kategorisert etter våre forskningsspørsmål (Kvale, 1997).

7.1 Oppsummering av informantenes beskrivelser i lys av problemstilling og forskningsspørsmål

I vår undersøkelse har vi arbeidet med følgende problemstilling:

Hvilken betydning har kjærestereelasjonen for mennesker med utviklingshemming som bor i bolig med bistand, og hvordan kan tjenesteytere legge til rette for en slik relasjon?

Under vil problemstillingen belyses ved å forsøke å gi svar på de fire forskningsspørsmålene.

7.1.1 Hvilke ønsker har mennesker med utviklingshemming knyttet til kjærestereelasjoner?

Hva som er viktig for mennesker med utviklingshemming blir oftest uttalt av tjenesteytere, familie, venner eller andre som står dem nær. Ved å forhøre seg direkte med dem det gjelder

kan man få et dypere innblikk i hva de faktisk vurderer som sentralt, og bidra med et realistisk og differensiert syn på området. Menneskene med utviklingshemming var alle opptatte av temaet kjærester, og viste stor interesse for å dele sine syn på området. Informantene var opptatte av hva man kan gjøre med en kjæreste, og det virket som den sosiale delen av en kjæresterelasjon var noe informantene vektla. Viktig for dem var også intimitet, hvor de trakk frem at en kjæreste var noen å kysse og ha sex med. Informantene som nevnte slike omstendigheter, gav i tillegg uttrykk for at det var forskjell på venner og kjærester, og at dette var privat mellom kjærestepar. Enkelte informanter trakk også frem en dyp relasjon mellom kjærester, der en kjæreste var en å være glad i og ta vare på, samt en man har sterke følelser for. Disse uttalelsene kan tyde på at omsorgsaspektet står sentralt i kjæresterelasjonen for mennesker med utviklingshemming. For våre informanter med utviklingshemming var det viktig å kunne dele interesser og aktiviteter i en kjæresterelasjon. Her ble det blant annet trukket frem det å spise middag sammen, spille spill, gå på kino og se på TV sammen. I følge litteraturen lever mange med utviklingshemming i ensomhet, og mange ser muligens en kjæresterelasjon som en mulighet til nettverksbygging og sosialisering. Alle informantene som var single hadde et sterkt ønske om en kjæreste, og gjennomgående i alle intervjuene var vektlegging av positive aspekter ved kjæresterelasjonen. Informantene ønsket et parforhold som var varig og som kunne utvikle seg. Samboerskap ble nevnt som et fremtidsønske av flere informanter, der enkelte også hadde drømmer om giftemål og klare visjoner om bryllup. Kun en av informantene hadde et ønske om barn. De andre informantene hevdet at de enten ikke ønsket å få barn, eller at de ikke hadde muligheten til dette, grunnet sterilisering. Det var tydelig at fremtiden i henhold til parforhold var noe informantene hadde reflektert mye rundt, og mange var tydelige på hva de ønsket å få ut av en slik relasjon.

7.1.2 Hvilke holdninger har tjenesteytere til kjæresterelasjoner for mennesker med utviklingshemming?

Tjenesteyternes holdninger til kjæresterelasjoner for mennesker med utviklingshemming preges av deres syn på mennesker med utviklingshemming og på parforhold. Barstad (2006) hevder at områder innenfor seksualitet ofte blir problematisert i henhold til mennesker med utviklingshemming, og at mange har negative holdninger til dette. Tjenesteyterne hadde generelt en åpent syn på hva en kjæresterelasjon er, og vi fikk inntrykket av at ingen var negative til en slik relasjon for personer med utviklingshemming. I stedet trakk informantene

frem positive effekter en kjæresterelasjon kan ha, som *utfoldelse* og *positiv utvikling*. På tross av dette så alle informantene ulike utfordringer personer med utviklingshemming kan ha ved etablering og opprettholdelse av et parforhold. Her trakk informantene blant annet frem tendenser til urealistiske ønsker og kognitive utfordringer. En av informantene mente også at enkelte mennesker med utviklingshemming kan tro at kjæresterelasjoner ikke er en reel mulighet. Flere av informantene var i midlertid noe skeptiske til et parforhold mellom personer med og uten utviklingshemming. Dette begrunnet de med en svekket muligheten til å kunne utvikle seg, og at sjansen for å føle at man ikke strekker til ville øke. Alle informantene var skeptiske til et forhold på tvers av funksjonsnivå, der de var usikre på hvordan dette ville fungert. Her ble det blant annet antydnet en større mulighet for et asymmetrisk forhold. Informantene mente at kjæresterelasjoner var en stor del av mange av beboernes liv, og at mange savnet en kjæreste. Gjennom intervjuene fikk vi inntrykket av at dette var et område tjenesteyterne var beviste på, og at det hadde blitt en naturlig del av deres hverdag. I følge Löfgren-Mårtensons (2005) undersøkelse viste det seg at spesielt tjenesteytere og familien har et mer åpent syn enn samfunnet ellers, i henhold til mennesker med utviklingshemming og seksualitet. Dette mente de kom av den daglige kontakten med personer med ulike utfordringer. I motsetning til dette kom det frem av Hilde Lunde (2013) sin undersøkelse, at flere tjenesteytere hadde negative holdninger til seksualitet i forbindelse med mennesker med utviklingshemming, der noen betraktet dem som “barn”. Selv om våre informanter stort sett hadde et åpent syn og en sunn holdning til dette, var det enkelte som mente at noen kan ha utfordringer i et parforhold, da noen oppfører seg som “barn”. Et slikt syn på mennesker med utviklingshemming kan føre til en barriere for blant annet tilrettelegging, og deres muligheter for å oppnå en slik relasjon.

7.1.3 Hvilken betydning har det sosiale nettverket for utvikling av kjæresterelasjoner?

Informantene trekker frem flere faktorer som gjør det sosiale nettverket til beboerne viktig. Flere av tjenesteyterne mener det sosiale nettverket kan være med på å gi selvtillit og muligheten til utfoldelse, noe som vil være viktig for å etablere en kjæresterelasjon. Dette samsvarer i noen grad med Bø & Schiefloe (2007) som mener sosiale nettverk er en kilde til sosialisering, identitetsutvikling og mestring av livet. Det er igjennom de sosiale nettverkende relasjoner, som kjæresterelasjoner dannes. Det kommer frem at beboerne har et variert nettverk, der noen har store sosiale nettverk, mens hos andre begrenses nettverkene til

tjenesteyterne. De fleste tjenesteyterne mente det er fint for mennesker med utviklingshemming å ha en variert nettverk, med personer med og uten utviklingshemming. Likevel så tjenesteyterne utfordringer i et vennskap mellom personer med og uten utviklingshemming. Det ble blant annet trukket frem at de kan få mindre mulighet til å ”skinne”, og at de alltid må strekke seg etter andre, og dermed føle at de ikke lever opp til forventningene. I henhold til kjæresterelasjoner er tjenesteyterne mer skeptisk til et forhold mellom personer med og uten utviklingshemming. Av beboerne vi snakket med som hadde kjæreste, kom det frem at disse har en kjæreste som også har utviklingshemming. Tjenesteyterne trakk frem at et sosialt nettverk kan bidra til å få bekreftelse og stryke selvtillit. Det å føle at man er god nok, kan ses som en viktig faktor for å kunne opprette en kjæresterelasjon. Når det kommer til aktuelle arenaer der mennesker med utviklingshemming kan finne en kjæreste, mente de fleste tjenesteyterne at tilrettelagte aktiviteter for mennesker i samme situasjon, vil være det mest egnede stedet for å utvikle slike relasjoner. Likevel var det en av tjenesteyterne som så at det ikke alltid opprettes gode og varige relasjoner gjennom disse aktivitetene. Dette samsvarer med det Löfgren-Mårtenson (2005) trekker frem angående tilrettelagte aktiviteter, der hun hevder at arrangerte aktiviteter kan hindre spontane møter. I motsetning til tjenesteyterne fremhevet informantene med utviklingshemming stort sett sosiale arenaer som ikke er tilrettelagt, som potensielle arenaer for å finne en partner. Sosiale nettverket kan ses som en av de viktigste faktorene for mulighetene til å opprette en kjæresterelasjon, da relasjoner ofte dannes gjennom et sosialt nettverk. I tillegg til at sosiale nettverk kan være viktige for muligheten til å finne en kjæreste, kan også en kjæresterelasjon være et utgangspunkt for å bygge et sosialt nettverk.

7.1.4 Hvilke forhold har betydning for å fremme et seksualvennlig miljø?

I litteraturen finnes det få uttalelser fra mennesker med utviklingshemming om hvordan de føler tilrettelegging av kjæresterelasjonen blir ivarettatt. Alle informantene med utviklingshemming vi intervjuet fortalte at de hadde noen å snakke med om kjærester. I tillegg hadde alle informantene deltatt på kurs om temaet. Det diskuteres hvordan tilrettelegging på områder som seksualitet og kjæresterelasjon skal foregå. Det har bakgrunn i at det er usikkerhet rundt om denne gruppen mennesker har krav på et hensiktsmessig seksualliv, ved for eksempel hjelp og tilrettelegging fra tjenesteytere. Selv om ingen av informantene hadde direkte kjennskap til begrepet seksualvennlig miljø, kan deres utsagn om hvordan de arbeidet, knyttes til hvilke forhold som har betydning for å fremme et

seksualvennlig miljø. Informantene løftet frem samarbeid i personalet som en viktig faktor for å kunne tilrettelegge for et seksualvennlig miljø. De fortalte at et samarbeid med kollegaer gir mulighet til å drøfte og diskutere ulike problemstillinger, og de fremhevet at områder rundt seksualitet ofte blir et samtaleemne. Tjenesteyterne omtalte også åpenhet i arbeidet med seksualitet, og dette kan ses i samsvar med hvordan Barstad (2006) og Eggen et al. (2014) beskriver et seksualvennlig miljø. De fremhever blant annet at et seksualvennlig miljø gir rom for å stille spørsmål om seksualitet. Tjenesteyterne fortalte at de hadde et inntrykk av at beboerne ønsket å ha åpenhet rundt temaet. Dette følte vi samstemte med intervjuene med menneskene med utviklingshemming, der de alle viste stor interesse for temaet og sa at de hadde flere personer de kunne snakke med om seksualitet og kjæresten. Privatliv kan ses som en viktig faktor for at beboere skal ha muligheten til å leve ut sin seksualitet, samt dannelsen og opprettholdelse av intime relasjoner. Gjennom intervjuene med tjenesteyterne fortalte de om hvordan de sikret og respekterte beboernes privatliv, og at dette var et sentralt fokus i deres arbeid. NOU 2001: 22, sier at hjelp til seksualliv er en del av helseomsorgen, men de fleste ansatte i helse- og omsorgssektoren er ikke pålagt annet enn å tilrettelegge for privatliv (Arbeids og sosialdepartementet, 2001). Ved at tjenesteyterne har et stort fokus på beboernes privatliv som en sentral del av arbeidet, kan det tyde på anerkjennelse av beboernes seksuelle rettigheter.

8 Avsluttende tanker og veien videre

Under dette avsluttende kapittelet ønsker vi å samle alle trådene i vår undersøkelse. Først vil vi se nærmere på metodiske utfordringer vi har støtt på gjennom prosjektet, samt gå nærmere inn på hvordan vi har forsøkt å minske og løse disse utfordringene. Senere vil vi reflektere rundt det vi anser som de viktigste funnene. I tillegg ønsker vi å påpeke hva vi har gjort, og hva som kan gjøres videre i henhold til dette fagområdet.

8.1 Metodiske utfordringer

I alle studier dukker det opp en rekke utfordringer og feilkilder. Kvalitative forskningsintervjuer varierer i stor grad, og dette kan være utfordrende for forberedelser og planlegging. Før intervjuene hadde vi utarbeidet to semistrukturerte intervjuguider som vi tok utgangspunktet i under intervjuene. Det var viktig for oss å ha muligheten til å tilpasse samtalen til hver enkelt informant. Gjærum (2010) mener det er sentralt at forskeren tenker utenfor boksen og stole på seg selv som intervjuer. Eksempelvis er å gi informantene tid til å svare og tilrettelegge spørsmålene til individet.

Intervjuene med tjenesteyterne utartet seg noe ulikt. Der var det enkelte informanter som snakket fritt og delte mye informasjon, mens andre var opptatt av å formulere seg på en faglig og konkret måte. Etter endt intervju fikk vi et helhetsinntrykk om at alle tjenesteyterne så på temaet som sentralt og viktig i sitt arbeid. Det var større variasjoner i hvordan informantene med utviklingshemming uttalte seg under intervjuene. Ulikhetene var i henhold til språk, uttrykksevne og forståelse. Noen av informantene svarte med lengre uttalelser, mens andre brukte kun enkeltord eller korte setninger i sine besvarelser. Haydén (2000) forteller om usikkerhet i intervjusituasjonen og at dette kan medføre kortfattede svar. I samsvar med dette er Dalens (2011) mening om at informantene kan føle at de blir satt på prøve og derfor svare kort. For å motarbeide dette besøkte vi boligene på forhånd, noe som gav oss mulighet til å bli kjent med informantene, samt skape trygghet (Löfgren-Mårtenson, 2005). I tillegg til dette avklare vi i starten av intervjuene at det ikke var noen rette og gale svar. Under intervjuene merket vi ikke noe til ja-siing, men en av informantene svarte stort sett “ja” eller “nei” uansett spørsmål. Dette kan handle om et asymmetrisk maktforhold mellom intervjuer og informant. Kvale & Brinkmann (2010) forteller om det asymmetriske maktforholdet i det kvalitative forskningsintervjuet. Maktaspektet kan vurderes å bli forsterket da våre

informanter var i mindretall under intervjuene, og på den måten kan dette være en metodisk utfordring. Etter samtale med veileder og våre kontaktpersoner i boligene, ble vi enige om at vi som forskere representerte en enhet for informantene. Det ville derfor være mest naturlig å gjennomføre intervjuene ved at begge var tilstede. I forkant av intervjuene diskuterte vi med personalet i boligene om informantene med utviklingshemming hadde behov eller et ønske om å ha med seg en tjenesteyter. Det var kun under et av intervjuene med informantene med utviklingshemming som ble gjennomført med en tjenesteyter tilstede. Dette var etter informantens eget ønske, og grunnet språklige utfordringer.

8.2 Avsluttende refleksjoner

I startfasen av prosjektet kom vi over store mengder litteratur som fokuserte på seksuelle overgrep og forebygging av dette, i tillegg til avvikende seksuell atferd. Vi mente et brukerperspektiv og et positivt syn ikke har blitt prioritert i like stor grad. Vi hadde dermed et ønske om å ha en positiv vinkling av oppgaven, der vi ville fremme mennesker med utviklingshemming sine egne erfaringer. I løpet av prosessen så vi det også relevant å se på områder som for denne målgruppen kan gjøre seksualitet og kjærestereelasjoner utfordrende. På den måten kan man skape en bevisstgjøring og gi muligheten å bedre tilretteleggingen på området. Vi valgte også å snakke med personer som arbeider tett på mennesker med utviklingshemming, for å få belyst deres perspektiv. Vi ser at området som denne oppgaven omhandler bør prioriteres og vektlegges både når det gjelder videre forskning, og i praktisk arbeid med mennesker med utviklingshemming. I tillegg er det et behov for et større fokus på dette området på et kommunalt plan og i storsamfunnet. Det bør gjøres tydeligere hva som legges i retten til seksualliv, og hvordan tjenesteyteres skal tilrettelegge for seksualitet. Uten dette ser vi det kan være vanskelig for tjenesteytere å vite hva deres arbeid innebærer i henhold til beboernes seksualitet.

I beskrivelsen av en kjærestereelasjonen vektla informantene med utviklingshemming de sosiale og praktiske aspektene. Det var tydelig at en kjæreste var noe de så på som en å gjøre ting med, både intime og mindre intime aktiviteter. Det følelsesmessige aspektet ved en slik nær relasjon, ble kun påpekt av informantene som hadde en kjæreste. Dette tror vi bunner i egne erfaringer disse informantene har gjort seg. Dersom man aldri har hatt en kjæreste, kan det være vanskelig å forestille seg hvilke følelser som opprettes.

Det ble gjort tydelig at kjæresten var noe informantene med utviklingshemming var opptatte av og ønsket å snakke mye om. Vi fikk inntrykket av at personalet var flinke til å snakke med beboerne om områder innenfor seksualitet gjennom den hverdagslige samtalen. Disse områdene ble imidlertid sjeldent berørt i følge av systematiserte tiltak eller veiledning, så lenge tjenesteyterne ikke så noe behov for dette. Beboerne som ikke hadde kjæreste uttrykte et ønske om en partner. Alle informantene med utviklingshemming så for seg en fremtid med en kjæreste, der enkelte ønsket å gifte seg og inngå et samboerskap. Det var tydelig at kjæsterelasjonen var av stor betydning for våre informanter, både nåtid og for fremtiden. Når det kommer til tilrettelegging for dette vektla tjenesteyterne *åpenhet, personalsamarbeid* og *privatliv*. Flere av tjenesteyterne mente at de var flinke til å ha en åpen dialog med de andre ansatte, og at de samarbeidet tett om beboernes situasjon. Alle tjenesteyterne virket å ha et stort fokus på å respektere beboernes privatliv, og de så på dette som viktig for at de ble gitt muligheten til å leve ut sin seksualitet. Tjenesteyterne ga flere eksempler på hvordan de kunne bistå med å hjelpe beboerne med å få seg kjæreste. Noen trakk frem at det var sentralt å klargjøre hvilke personer som kunne være aktuelle, og hjelpe dem med å finne passende arenaer. Andre nevnte mer spesifikke tiltak, som å hjelpe dem med å invitere folk på besøk. Det var i midlertid tydelig at flere av tjenesteyterne var noe usikre på sin rolle i dette arbeidet.

Informantene som arbeidet i boligene så flere utfordringer personer med utviklingshemming kan ha med å finne seg en partner, i tillegg til å etablere og opprettholde en kjæsterelasjon. Flere av informantene mente urealistiske ønsker ofte kunne være en barriere. Dette resulterte ofte i at tjenesteyterne så det nødvendig å realitetsorientere beboerne. Flere av beboerne skilte tydelig mellom hva de så som realistiske og urealistiske drømmer for en eventuell partner. De viste blant annet til at deres bosituasjon kunne gjøre et samboerskap utfordrende.

Tjenesteyterne hevdet at beboerne hadde svært varierende nettverk, og dette ble til dels bekreftet av informantene med utviklingshemming. Noen av personene med utviklingshemming vi snakket med hadde store og dype nettverk, mens andre kun hadde tjenesteyterne og familie. Tjenesteyterne hevdet at det var viktig med et sosialt nettverk for å finne seg en kjæreste. De mente tilrettelagte sosiale arenaer for mennesker med utviklingshemming var mest hensiktsmessige for å utvikle en slik relasjon. Informantene med utviklingshemming hevdet derimot at steder som ”byen” og ”fester” var passende arenaer. Slik vi forsto det, viste disse informantene ikke til de tilrettelagte aktivitetene. Dette kan ligge

i et ønske om å være som ”andre”, eller i at det er slike arenaer det ofte vises til når det handler om å finne en partner.

Når det kommer til kurs og opplæring kan det se ut som at kommunen/boligene har hatt et større fokus på opplæring av beboerne, enn de ansatte. Alle informanter med utviklingshemming hadde deltatt på kurs om seksualitet. Dette ble ofte igangsatt av tjenesteyternes initiativ, dersom de så et behov for det. Ingen av tjenesteyterne hadde deltatt eller fått tilbud om kurs på området. Flere av informantene hadde et ønske om kurs, og følte et behov for opplæring rundt tematikken. Det var tydelig at flere av tjenesteyterne etterlenget kurs som gikk på tilrettelegging og veiledning om seksualitet.

Vårt inntrykk etter denne undersøkelsen er at det foreligger en mangel på retningslinjer i forhold til arbeid med seksualitet for mennesker med utviklingshemming. Dette kan føre til at tjenesteyterne blir usikre og dermed unngår å arbeide systematisk med området. Etter våre funn blir temaet ofte kun aktuelt dersom det foreligger utfordringer. Området bør bli fremhevet, da seksualitet er en livslang og sentral del av det å være menneske. I likhet med resten av befolkningen, er kjæresten for mennesker med utviklingshemming betydelig og en viktig del av livet. Da mennesker med utviklingshemming trenger bistand på ulike livsområder, bør det legges vekt på tilrettelegging og veiledning på området. Ved å innføre seksualitet som en del av den individuelle planen, kan det tenkes at seksualitet i større grad blir vaktlaget og ivaretatt.

8.3 Veien videre

I denne undersøkelsen har vi sett på hvilken betydning kjæsterelasjonen har for mennesker med lett grad av utviklingshemming. I tillegg har vi fått et innsyn i hvordan tjenesteytere arbeider i boligen for å tilrettelegge for at beboerne skal kunne finne, opprette og opprettholde en slik relasjon. Det kunne vært interessant å sett nærmere på hvilke samlivsformer som eksisterer blant mennesker med utviklingshemming. Det fremheves i en rapport fra Bufdir (2013) at det er lite kunnskap på akkurat dette området. Etter våre intervjuer ble vi svært interesserte i vite mer om hvordan parforholdene fungerer. Ved å følge en gruppe mennesker med utviklingshemming i et parforhold, kunne man fått en dypere innsikt i hvordan forholdet utarter seg. Observasjon, i tillegg til intervju, ser vi som en potensiell metode for innsamling av data som kunne vært fruktbart i en slik studie. Ved bruk

av observasjon kunne man muligens fått en dypere forståelse av utfordringer parforholdene møter, og hvordan individene i forholdet forholder seg til hverandre. En annen mulig innfallsvinkel kunne vært gruppeintervjuer om temaet. Ved å intervjuere personer en - og - en kan det virke skremmende og konfronterende å snakke rundt sensitive og personlige områder. Et gruppeintervju kan føre til at området blir mindre ”flaut” og tabubelagt å snakke om.

Litteraturliste

Abortloven. (1975). *Lov om svangerskapsbrudd av 13 juni 1975*. Hentet 20.01.15, fra:

<https://lovdata.no/dokument/NL/lov/1975-06-13-50?q=abortloven>

Arbeids- og sosialdepartementet. (2001). *Fra bruker til borger: En strategi for nedbygging av funksjonshemmede barrierer*. (NOU: 2001:22). Hentet 05.01.15, fra:

<https://www.regjeringen.no/nb/dokumenter/nou-2001-22/id143931/?docId=NOU200120010022000DDDEPIS&q=&navchap=1&ch=18#KAP17-3>

Barne-, likestillings- og inkluderingsdepartementet. (2013). *Frihet og likeverd – Om mennesker med utviklingshemming 2012 – 2013*. (Meld.st. nr. 45 2012-13). Hentet fra:

<https://www.regjeringen.no/nb/dokumenter/meld-st-45-2012--2013/id731249/?docId=STM201220130045000DDDEPIS&q=&navchap=1&ch=5#KAP5-8-9>

Barne- og likestillingsdepartementet (FN-konvensjon). (2008). *Konvensjon om rettighetene til mennesker med nedsatt funksjonsevne*. Hentet 04.01.15, fra:

<http://www.fn.no/Bibliotek/Avtaler/Menneskerettigheter/FNs-konvensjon-om-rettighetene-til-personer-med-nedsatt-funksjonsevne>

Barne-, ungdoms- og familiedirektoratet [Bufdir]. (2013). *Slik har jeg det i dag: Rapport om levekår for mennesker med utviklingshemming*. Hentet 14.01.15, fra:

http://www.bufetat.no/Documents/Bufetat.no/Bufdir/Sosial_Inkludering/Rapport_Utviklingshemmede_NY.pdf

Barstad, B. (2013). *Et seksualvennlig miljø?: En god seksualpolitikk?* (SOR-Rapport 6/13). Hentet 13.02.15, fra:

<http://www.samordningsradet.no/pop.cfm?FuseAction=Doc&pAction=View&pDocumentId=56444>

Barstad, B. (2006). *Seksualitet og utviklingshemming*. Oslo: Universitetsforlaget

- Baxley, D. L. & Zendell, A. (2005). *Seksualitet hos barn, ungdom og voksne med utviklingsforstyrrelser*. Hentet: 19.05.2015 Fra: <http://naku.no/sites/default/files/manual%20til%20foresatte.pdf>
- Braut, G. S. (2009). *HVPU*. Hentet: 09.01.15, fra: <https://snl.no/HVPU>
- Bøckmann, S. (2008). *Utviklingshemming og sorg*. Oslo: Cappelen Akademisk.
- Bø, I. & Schiefloe, P. M. (2007) *Sosiale landskap og sosial kapital. Innføring i nettverkstenkning*. Oslo: Universitetsforlaget.
- Dalen, M. (2011). *Intervju som forskningsmetode: En kvalitativ tilnærming*. Oslo: Universitetsforlaget.
- Dalland, O. (2007). *Metode og oppgaveskriving for studenter* (4.utg.). Oslo: Gyldendal Akademisk.
- De Forente Nasjoner. (2006). *FNs konvensjon om rettighetene til personer med nedsatt funksjonsevne*. Hentet 10.01.15, fra <http://www.fn.no/Bibliotek/Avtaler/Menneskerettigheter/FNs-konvensjon-om-rettighetene-til-personer-med-nedsatt-funksjonsevne>
- Eggen, K., Fjeld, W., Malmo, S. & Zachariassen, P. (2014) *Utviklingshemming og seksuelle overgrep: Rettsvern, forebygging og oppfølging*. Oslo: Avdeling for nevrohabilitering, Oslo universitetssykehus.
- Ellingsen, K. E., Jacobsen, K. & Nicolaysen, K. (2002) *Sett og forstått: Alternativer til tvang og makt i møte med utviklingshemmede*. Oslo: Gyldendal Norsk Forlag.
- Ellingsen, K. E. (2009). *Utviklingshemmede*. Hentet: 29.10.14, fra: <https://www.etikkom.no/FBIB/Temaer/Forskning-pa-bestemte-grupper/Utviklingshemmede/>
- Fjeld, W. (2015). *Seksualitet, også for mennesker med utviklingshemming*. Hentet: 25.03.15, fra:

http://fontene.no/fagartikler/seksualitet_også_for_mennesker_med_utviklingshemning_329318.html

Generiussen, W. (2010). Samtale, språkhandling og sosialt liv. I: R. G. Gjørsum (Red.), *Usedvanlig kvalitativ forskning: Metodologiske utfordringer når informanter har utviklingshemning*. (s. 35-52). Oslo: Universitetsforlaget.

Gjørsum, R. G. (2010). Konkrete forskningsmetodiske innspill. I: R. G. Gjørsum (Red.), *Usedvanlig forskning: Metodiske utfordringer når informanter har utviklingshemning*. (s. 162-187). Oslo: Universitetsforlaget.

Grøsvik, K. (2009). Diagnostisering av utviklingshemning hos barn. I: J. Ekenes, T. L. Bakken, J. A. Løkke, J. A., I. Mæhle (Red.), *Utdredning og diagnostisering: Utviklingshemning, psykiske lidelser og atferdsvansker* (s. 17-24). Oslo: Universitetsforlaget.

Halvorsen, E. M. (2007). *Kunstfaglig og pedagogisk FOU*. Kristiansand: Høgskoleforlaget.

Hammersley, M. & Atkinson, P. (1996). *Feltmetodikk. Grunnlaget for feltarbeid og feltforskning* (2.Utg.). Oslo: Ad Notam Gyldendal

Healy, E., McGuire, B. E., Evans, D. S., & Carley, S. N. (2009) *Sexuality and personal relationships for people with intellectual disability: Part 1: service-user perspective*. Journal of Intellectual Disability Research nr. 53 del 2.

Helse- og omsorgstjenesteloven. (2011). *Lov om kommunale helse- og omsorgstjenester av 24 juni 2011*. Hentet 10.01.15 fra:
<https://lovdata.no/dokument/NL/lov/2011-06-24-30>

Helse- og personelloven. (1999). *Lov om helsepersonell av 02 juli 1999*. Hentet 06.02.15, fra:
<https://lovdata.no/dokument/NL/lov/1999-07-02-64>

Hydén, M. (2000). Forskningsintervju som relasjonell praktikk. I: H. Haavind (Red.), *Kjønn og fortolkende metode. Metodiske muligheter i kvalitativ forskning*. (s.130-154). Oslo: Gyldendal Akademisk.

Jakobsen, T. (2007). *Vi vil, vi vil, men får vi det til: Levekår, tjenestetilbud og rettssikkerhet for personer med utviklingshemning*. Oslo: Sosial- og helsedirektoratet (SHdir-rapport, 07). Hentet 05.01.15, fra: <http://helsedirektoratet.no/publikasjoner/vi-vil-vi-vil-men-far-vi-det-til/Publikasjoner/vi-vil-vi-vil-men-far-vi-det-til.pdf>

Johnsen, G. (2006). Intervjuet. I: K. Fuglseth & K. Skogen (Red.), *Masteroppgaven i pedagogikk og spesialpedagogikk*. (s.118-131). Oslo: Cappelens Forlag as

Kittelsaa, A.M. (2010). En dobbelt utfordring – å intervju unge med en utviklingshemming. I: R. G. Gjørum (Red.), *Usedvanlig forskning: Metodiske utfordringer når informanter har utviklingshemming*. (s. 162-187). Oslo: Universitetsforlaget.

Kittelsaa, A. M. (2008). *Et ganske normalt liv: Utviklingshemming, dagligliv og selvforståelse*. Trondheim: NTNU. Hentet 16.01.14, fra: <http://www.diva-portal.org/smash/get/diva2:124608/FULLTEXT01.pdf>

Kleven, T. A. (2011a). Data og datainnsamlingsmetoder. I: T. A. Kleven (Red.), *Innføring i pedagogisk forskningsmetode: En hjelp til kritisk tolkning og vurdering* (2.Utg.) (s.27-48) Oslo: Unipub.

Kleven, T. A. (2011b) Forskning og forskningsresultater. I: T. A. Kleven (Red.), *Innføring i pedagogisk forskningsmetode: En hjelp til kritisk tolkning og vurdering* (2.Utg.) (s.9-24) Oslo: Unipub.

Kommuneforlaget Konsens [IKOS]. (2015) *Tjenesteansvarlige og primærkontakt*. Hentet 02.02.15, fra: <https://www.ikos.no/trinn-2.196055.no.html>

Kosztovics, A. (2010). *Låt barnen leka sex*. Riksförbundet för sexuell upplysning [RFSU]. Hentet: 14.01.2015, fra: <http://www.rfsu.se/sv/Sex-och-politik/Ottar/Ottar-arkivet/Ottar-2005/Ottar-nr-2-2005/Lat-barnen-leka-sex/>

Kristiansen, H., Ovrid, T. & Bogetun, G. (2013). *Håndbok: Utviklingshemming og seksualitet. Forebygge og håndtere overgrep*. Hentet: 19.05.15, fra: http://nfss.no/docs/ferdig_revidert_haandbok_13_juni_2013.pdf

Kvale, S (1997). *Det kvalitative forskningsintervju*. Oslo: Ad Notam Gyldendal.

Kvale, S. & Brinkmann, S. (2010). *Det kvalitative forskningsintervju* (2.Utg.). Oslo: Gyldendal Norsk Forlag

Lassen, L. (2002). *Rådgivning: Kunsten å hjelpe*. Oslo: Universitetsforlaget.

Likestillings- og diskrimineringsombudet. (u.å). *Gir du alle brukere tjenestene de har krav på?* Hentet 06.03.15, fra: <http://www.ldo.no/en/forebygg/offentlige-tjenester/som-tjenesteyter/>

Lunde, H. (2013). Ansatte og temaet seksualitet: Hvilke utfordringer opplever ansatte i sitt arbeid når det gjelder voksne med intellektuell funksjonsnedsettelse og seksualitet? *Nordisk Tidsskrift for Helseforskning*, 9, 58-71.

Löfgren-Mårtenson, L. (2005). *"Får jeg lov?": Om seksualitet och kärlek i den nya generationen unga med utvecklingsstörning*. Malmö: Studentlitteratur.

Maxwell, J. A. (1992). Understanding and validity in Qualitative Research. I: (2014): Kompendium Sped 4010, *Vitenskapsteori og forskningsmetode* (s. 181-204). Oslo: Unipub

Menneskerettsloven. (1999). *Lov om styrking av menneskerettighetens stilling i norsk rett av 21 Mai 1999*. Hentet 09.01.15, fra: https://lovdata.no/dokument/NL/lov/1999-05-21-30/KAPITTEL_emkn-1#emkn%2Fa8

Meyer, J. (2008). Mennesker med utviklingshemming og sosial kapital. I: T. Bjørnrå, W. Guneriussen & V. Sommerbakk (Red.), *Utviklingshemming, autonomi og avhengighet*. (s. 58-69). Oslo: Universitetsforlaget.

Midjo, T. (2012). *Kjønnsidentitet, samliv og seksualitet*. Trondheim: Barne- ungdoms- og familiedirektoratet. Hentet 08.01.15, fra: http://www.bufetat.no/Bilder/Direktoratet/Sosial_Inkludering/KUNNSKAPSOPPSUMMERI NG.%20Kjønnsidentitet,%20samliv%20og%20seksualitet.pdf

Mørch, W-T., Skår, J. E., Andersgaard, A. B. & Syse, A. (1993). *Seksualitet og psykisk utviklingshemming: Opplæring, behandling og juridiske problemstillinger*. Oslo: Ad Notam Gyldendal.

Nasjonal forskningsetisk komité for samfunnsvitenskap og humaniora [NESH]. (2006). *Forskningsetiske retningslinjer for samfunnsvitenskap, humaniora, juss og teknologi*. Hentet: 17.01.15, fra:

<https://www.etikkom.no/globalassets/documents/publikasjoner-som-pdf/forskningsetiske-retningslinjer-for-samfunnsvitenskap-humaniora-juss-og-teologi-2006.pdf>

Norsk forbund for utviklingshemmede [NFU]. (u.å). *Om utviklingshemming*. Hentet: 02.02.15, fra: <http://www.nfunorge.org/no/Om-utviklingshemning/>

Norsk samfunnsvitenskapelig datatjeneste [NSD]. (u.å). *Forskning på sårbare grupper*. Hentet 15.12.14, fra:

<http://www.nsd.uib.no/personvern/forskningstemaer/sarbar.html>

Oslo kommune. (2007). *Etiske regler for ansatte i Oslo kommune*. Hentet 15.02.15, fra: <https://www.nsf.no/Content/186348/Etiske%20regler.pdf>

Pasient- og brukerrettighetsloven. (1999). *Lov om pasient- og brukerrettigheter av 02 juli 1999*. Hentet 07.01.15, fra: <https://lovdata.no/dokument/NL/lov/1999-07-02-63>

Qualitative Data Analysis Software [QSR]. (2014). *NVivo 10 for Windows*. Hentet 22.10.14, fra: http://www.qsrinternational.com/products_nvivo.aspx

Sigstad, H. M. H. (2013). *Ungdomsskoleelever med lett grad av utviklingshemming: Inkludering og betydningen av jevnaldrenderelasjoner*. Psykologi i kommunen nr. 6-2013. Hentet 11.12.14, fra: [http://www.pik.no/17-32%20Ungdomsskoleelever%20\(2\).pdf](http://www.pik.no/17-32%20Ungdomsskoleelever%20(2).pdf)

Skår, J. E., Mørch, W-T. & Andersgaard, A. B. (1990). *Funksjonshemmede: Samliv og seksualitet: Profesjonalitet og etikk i arbeid med seksualitet*. Stavanger: Info Vest Forlag.

Sosialdepartementet. (1991). *Rettsikkerhet for mennesker med psykisk utviklingshemming*. (NOU 1991:20). Hentet 18.02.15, fra:
<http://www.bufdir.no/Bibliotek/RettsdataStartPage/Rettsdata/?grid=gNOU91z3A20>

Sundet, M. (1997). *Jeg vet jeg er annerledes – men ikke bestandig: En antropologisk studie av hverdagslivet til fem personer med utviklingshemming*. Stockholm: Kultur i fokus.

Thagaard, T. (2013). *Systematikk og innlevelse: En innføring i kvalitativ metode* (4.utg.). Oslo: Fagbokforlaget.

Thorsen, K. & Myrvang, V. H. (2008). *Livsløp og hverdagsliv med utviklingshemming: Livsberetninger til personer med utviklingshemming og deres eldre foreldre*. Tønsberg: Aldring og helse Forlaget.

Tidemand-Andersen, C. (2008). Elever med utviklingshemming. I: T. Ogden (Red.), *Innføring i spesialpedagogikk* (4. utg.), (s.170-208). Oslo: Gyldendal Norsk Forlag.

Tønnesson, Ø. (2013). *Seksualitet*. Hentet 07.01.15, fra: <https://snl.no/seksualitet>

Tøssebro, J. (1996). *En bedre hverdag?: Utviklingshemmedes levekår etter HVPU-reformen*. Oslo: Kommuneforlaget.

Tøssebro, J. (1992). *Institusjonsliv i velferdsstaten: Levekår under HVPU*. Oslo: Ad notam Gyldendal.

Tøssebro, J. & Lundeby, H. (2002). *Statlig reform og kommunal hverdag: Utviklingshemmedes levekår 10 år etter reformen*. (Rapportserie for sosialt arbeid og helsevitenskap). Trondheim: NTNU

Vildalen, S. (2000). *Utviklingshemmedes seksualitet. Fra tabu til omsorg*. I: J. Eknes (Red.), *Utviklingshemming og psykisk helse* (s. 319-353). Oslo: Universitetsforlaget.

World Association for Sexual Health [WAS]. (2014). *Declaration of Sexual Rights*. Hentet 26.11.14, fra:

http://www.worldsexology.org/wp-content/uploads/2013/08/declaration_of_sexual_rights_sep03_2014.pdf

World Health Organization [WHO]. (2002). *Gender and human rights: Sexual health*.

Hentet: 25.11.14, fra:

http://www.who.int/reproductivehealth/topics/gender_rights/sexual_health/en/

World Health Organization [WHO]. (2010). *ICD-10*. Hentet: 07.01.2015, fra:

<http://apps.who.int/classifications/icd10/browse/2010/en#/F70-F79>

World Health Organization [WHO]. (2013). *The right to health*. Hentet: 26.11.14, fra:

<http://www.who.int/mediacentre/factsheets/fs323/en/>

Vedlegg 1: Informasjonsskriv til deltakere i forskningsprosjektet

Vi er to studenter ved Universitetet i Oslo som tar master i spesialpedagogikk med fordypning innen feltet utviklingshemming. Vi ønsker å utføre et forskningsprosjekt som omhandler områdene utviklingshemming, samliv og seksualitet med hovedvekt på kjærestereelasjonen. I denne sammenheng ønsker vi å komme i kontakt med informanter som ønsker å delta i forskningsprosjektet vårt; fire informanter med lett grad av utviklingshemming som bor i bolig (over 20 år) og fire tjenesteytere som arbeider i boligene. Det ønskes at tjenesteyterne har tre års høyere relevant utdanning (vernepleier, spesialpedagog mm.).

Intervjuene til menneskene med utviklingshemming og tjenesteyterne vil være ulike, men inneholder de samme overordnede temaene. På forhånd er det utarbeidet intervjuguider. Intervjuene vil bli tatt opp med båndopptaker og senere transkribert. Båndopptakene vil bli slettet etter transkriberingen. Under intervjuene med mennesker med utviklingshemming vil vi anvende tankekart som blir utarbeidet i intervjusituasjonen i samarbeid med informantene, i tillegg illustrasjoner for å konkretisere innholdet. Da vi ønsker å gjøre intervjusituasjonen mest mulig naturlig og komfortabel for våre informanter kan primærkontakt eller annen tjenesteyter være til stede under intervjuene med brukerne. I tillegg ønsker vi å besøke boligene før vi foretar intervjuene, for å knytte bekjentskap med informantene.

Forskningsprosjektet skal godkjennes fra Norsk samfunnsvitenskapelig datatjeneste (NSD), et personvernombud, før vi begynner med intervjuene. NSD skal sikre forsvarlig lagring av data og anonymisering. De tar særlig forbehold knyttet til sårbare grupper og utvalg som har taushetsplikt. Personopplysninger og sensitiv informasjon vil i dette forskningsprosjektet bli anonymisert og slettet. Det er ønskelig å motarbeide eventuell negativ effekt av forskningsprosjektet. Formålet er å fremme mennesker med utviklingshemming og deres tanker rundt temaet, i tillegg til å forsøke å gi dem en stemme.

Studien har blitt godkjent av Norsk samfunnsvitenskapelig datatjeneste (NSD).

Grunnet vår tidsramme på prosjektet, ønsker vi å gjennomføre intervjuene i løpet av februar 2015.

Om det skulle være spørsmål knyttet til forskningsprosjektet kan vi kontaktes på mail eller telefon.

Kontaktinformasjon:

Torbjørn Kyrvestad

Tlf: 98 13 72 50

E-mail: tb_kyrvestad@hotmail.com

Therese Majdall Nilsen

Tlf: 41 68 93 22

E-mail: nilsen_therese@msn.com

Vedlegg 2: Intervjuguide for tjenestemottakere

Introduksjon:

Presentere oss selv

Fortelle om prosjektet, og gå igjennom samtykke og informasjonsskrivet.

Informere om lydopptak og bruk av tankekart, samt hvor lenge intervjuet vil vare.

Trygge informantene ved å understreke at vi er ute etter deres tanker og opplevelser, og at det ikke finnes riktige eller gale svar.

Bakgrunn

Nå ønsker vi å høre litt om deg...

Hvor gammel er du?

Hvor lenge har du bodd her?

Har du venner som bor her?

Har du en primærkontakt?

Hverdag:

Nå ønsker vi å snakke litt om hva du gjør i løpet av en dag...

Går du på skole eller jobb?

Når du ikke er på jobb/skole, hva liker du å gjøre da?

Forforståelse: Kjæresterelasjon

Nå ønsker vi å høre litt om hva du tenker om kjærester...

Hva er en kjæreste?

Hva er en god kjæreste?

Hva er en dårlig kjæreste?

Hva tenker du at man gjør med en kjæreste?

Egne erfaringer

Nå ønsker vi å snakke litt om du har eller har hatt kjæreste...

Har du noen gang vært forelsket i noen?

Har du kjæreste (har hatt)?

-Hvis ja:

Hvor møttes du og kjæresten din?

Hvor ofte ser du kjæresten din?

Hva gjør dere sammen?

Hva er viktig når man har en kjæreste?

Hvis nei:

Skulle du ønske du hadde en kjæreste?

Er det noen som hjelper deg med å finne en kjæreste?

Hvor kan man møte en kjæreste?

Hva ville du gjort med kjæresten din om du hadde en?

Har du snakket med noen om det å ha en kjæreste?

Privatliv

Nå ønsker vi å snakke litt om privatliv...

Hva tenker du det vil si å ha et privatliv? (finner ut av det sammen)

Synes du at du har et privatliv?

Får du være mye alene i leiligheten din?

Vil du være mindre alene eller mer alene?

Hvor ofte har du personale (en som er hos deg)?

Får du ofte besøk av venner/familie?

Når du har besøk, er det noen regler dere må følge da?

Aksept

Nå ønsker vi å snakke litt om du føler at andre synes det er fint at du har kjæreste...

Hvis du har kjæreste (har hatt):

Vet familien din at du har kjæreste?

Vet de som jobber her at du har kjæreste?

Vet vennene dine at du har kjæreste?

Hvis du ikke har/har hatt kjæreste:

Hvem ville du fortalt at du hadde kjæreste?

Tror du de hadde synes det var greit?

Bistand fra tjenesteytere

Nå ønsker vi å snakke med deg om de som jobber her....

Snakker du om kjærester med de som jobber her?

Er det noen som hjelper deg om du har kjæreste?

Får du hjelp av noen som jobber her til å møte nye mennesker?

Fremtid

Nå ønsker vi å snakke med deg om din fremtid...

Hva har du lyst til å gjøre i fremtiden?

Har du noen ønsker i fremtiden om det vi har snakket om?

Hvordan er drømmekjæresten din?

Hva drømmer du om å gjøre sammen med kjæresten din?

Avsluttende

Er det noe annet du synes vi bør snakke om som vi ikke har snakket om? Noe mer du vil si?

Vedlegg 3: Intervjuguide for tjenesteytere

Introduksjon:

Presentere oss selv

Fortelle om prosjektet, og gå igjennom samtykke og informasjonsskrivet.

Informere om lydopptak, samt hvor lenge intervjuet vil vare.

Trygge informantene ved å understreke at vi er ute etter deres tanker og opplevelser, og at det ikke finnes riktige eller gale svar.

Bakgrunn

Hva er din bakgrunn/utdannelse?

Hvor lenge har du arbeidet i bolig?

Hva er din stilling i boligen?

Hvor mange brukere bor det i denne boligen?

Hverdag

Hva er dine arbeidsoppgaver?

Er du primærkontakt til en eller flere av brukerne?

Hvordan ser en typisk dag ut for deg?

Forforståelse

Hvordan ville du beskrevet diagnosen lett grad av utviklingshemming?

Hva tenker du om begrepet seksualitet?

Hva tenker du om begrepet kjæreste?

Hva er dine tanker i forhold til mennesker med utviklingshemming og seksualitet?

Hva er dine tanker rundt mennesker med utviklingshemming og kjæsterelasjoner?

Hva tenker du god seksuell helse er?

Hva tenker du er et seksualvennlig miljø?

Kjenner du til rettighetene i forhold til seksualitet?

Opplæring

Har du hatt om dette temaet i utdanningsforløpet ditt?

Har du fått kurs/veiledning om dette temaet igjennom boligen eller andre instanser?

Hvordan føler du din kompetanse på området er?

Erfaringer

Har du jobbet med brukere som har eller har hatt kjæreste?

Har du opplevd at brukere uttrykker et ønske om en kjæreste?

I hvilken grad opplever du at brukerne ønsker å snakke om dette temaet?

Føler du deg komfortabel med å snakke med brukerne om temaet, hva kan gjøre at det blir vanskelig?

Hvordan opplever du at brukernes kunnskapsnivå på området er?

Veiledning

Hva kan dere gjøre om en beboer ønsker å få seg en kjæreste, og hvordan går dere i tilfellet frem for å snakke om dette?

Får beboere som har kjæreste tilbud om noen form for parveiledning?

Veileder dere/eller andre instanser beboerne i forhold til temaer som omhandler seksualitet?

Vet dere om tilbud som omhandler temaet, evt. kurs for personalet eller brukerne?

Felles mål og tiltak

Har boligen eller kommunen noen retningslinjer for å fremme et god seksuell helse/miljø for brukerne her i boligen?

Hvordan opplever du at dere i boligen arbeider for fremme god seksuell helse og et seksualvennlig miljø?

- Har dere noen spesielle tiltak for å fremme et seksuell helse? (eks.PLISSIT modellen)

Privatliv

Hva gjør dere for å sikre/respektere beboernes privatliv?

Er det noen regler som sikrer beboernes privatliv?

Har dere noen regler om besøk her i boligen?

Aksept

Hvordan føler du beboernes seksualitet blir akseptert her i boligen?

Hvordan opplever du foresatte eller verge forholder seg til temaet knyttet til sine ”barn”?

Hvordan opplever du at temaet seksualitet og samliv for mennesker med utviklingshemming blir akseptert i samfunnet?

Personalsamarbeid

Føler du at seksualitet og kjæresten er et tema som er på dagsordenen, og hvordan diskuterer dere dette i personalgruppen?

Føler du deg komfortabel til å snakke med andre ansatte om temaet?

Ønsker

Er det ting du skulle ønske var bedre i forhold til dette temaet i boligen?

Avsluttende

Har du noen flere tanker/kommentarer du ønsker å tilføye?

Vedlegg 4: Informasjonsskriv og samtykkeskjema (verge)

En kvalitativ studie av samliv og seksualitet for mennesker med lett grad av utviklingshemming, med særlig vekt på kjærestereelasjonen

Bakgrunn og formål

Prosjektet er en mastergradsstudie ved Universitetet i Oslo. Vi har sett i gjennom arbeid og studier at dette fortsatt er et tabubelagt tema, hvor få studier retter seg mot tjenesteyternes ønsker og meninger. Formålet med vårt prosjekt er å rette søkelyset mot samliv og seksualitet for mennesker med lett grad av utviklingshemming med særlig vekt på kjærestereelasjonen. Vi ønsker å belyse temaet fra to ulike sider for å få et nyansert bilde, intervju med tjenesteytere og mennesker med utviklingshemming. Fokuset i prosjektet vil være å fremheve brukernes tanker rundt samliv og seksualitet, og hvordan tjenesteytere arbeider for å tilrettelegge for dette.

Utvalget er trekkes ved et strategisk valg, der vi kontakter boliger/personer som vi mener det er grunn til å tro kan bidra i vår undersøkelse. Vi vil kontakte tjenestemottakere/daglige ledere på boligene, og ønsker at de bringer videre informasjonen til deres brukere. På den møte mener vi at vi kan få tak i informanter som er villige til å delta, uten å føle ytre press fra oss som forskere. Vi vil sende informasjonsskriv til utvalgte boliger, slik at de kan snakke med sine brukere om prosjektet.

Hva innebærer deltakelse i studien?

Deltakelse i studien vil innebære aktiv deltakelse, der vi intervjuer informantene. Hvert intervju vil ta ca. en time. Vi vil bruke lydopptak, samt notater for å registrere data. Under intervjuene med mennesker med utviklingshemming vil vi anvende tankekart som blir utarbeidet i intervjusituasjonen i samarbeid med informantene. Da vi ønsker å gjøre intervjusituasjonen mest mulig naturlig og komfortabel for våre informanter kan primærkontakt eller annen tjenesteyter være til stede under intervjuene med brukerne. I tillegg ønsker vi å besøke boligene før vi foretar intervjuene, for å knytte bekjentskap med informantene.

Da vi skal intervjuer både tjenesteytere og tjenestemottakere vil vi utarbeide to ulike intervjuguider. Spørsmålene til tjenestemottakerne vil omhandle deres personlige ønsker, muligheter og syn på kjærestereelasjoner. Spørsmålene til tjenesteytere vil være mer rettet mot tilrettelegging og arbeid rundt kjærestereelasjoner knyttet til deres brukere.

Hva skjer med informasjonen om deg?

Alle personopplysninger vil bli behandlet konfidensielt. Det vil kun være vi to studentene som har tilgang til personopplysninger. Personopplysninger og opptak vil lagres på bruker- og passordbeskyttet PC, for å ivareta konfidensialitet. Alle personopplysninger vil bli anonymisert, ved at personopplysninger vil bli kodet. Kodene og personopplysningene vil

lagres adskilt. All informasjon som kan kobles til personer vil bli slettet når oppgaven leveres. Deltakerne i undersøkelsen vil ikke kunne bli gjenkjent i oppgaven.

Prosjektet skal etter planen avsluttes 01.06.2015. Alle personopplysninger og opptak vil deretter bli slettet.

Frivillig deltakelse

Det er frivillig å delta i studien, og du kan når som helst trekke ditt samtykke uten å oppgi noen grunn. Dersom du trekker deg, vil alle opplysninger om deg bli slettet. Eventuelle ønske om å trekke seg fra studie vil ikke gi innvirkning på forhold mellom deltakende parter.

Informasjonen om studiet vil bli tilpasset den enkelte. Foresatte/verge kan på forhånd se intervjuguiden, og vi ønsker deres samtykke for deltakelse i studien for mennesker med utviklingshemming.

Dersom du ønsker å delta eller har spørsmål til studien, ta kontakt med Torbjørg Kyrvestad på telefon: 98 13 72 50, eller Therese Majdall Nilsen på telefon: 41 68 93 22. Du kan også kontakte vår veileder Jan Stålhane på telefon: 67 23 74 02

Studien er meldt til Personvernombudet for forskning, Norsk samfunnsvitenskapelig datatjeneste AS.

Samtykke til deltakelse i studien

Jeg har mottatt informasjon om studien, og samtykker til deltakelse

(Signert av foresatte/verge til prosjektdeltaker, dato)

Vedlegg 5: Informasjonsskriv og samtykkeskjema for tjenestemottaker

Informasjonsskriv om prosjekt som handler om kjærester

Vi er to jenter som studerer ved Universitetet i Oslo. Vi holder nå på med vår siste oppgave som handler om kjærester. Derfor ønsker vi å snakke med deg om hvordan din hverdag er, hva du tenker om kjærester, dine erfaringer med kjærester og dine ønsker for fremtiden. Vi vil også å høre om hvordan du føler dine ønsker blir tatt hensyn til og godtatt av menneskene rundt deg.

Vi ønsker å snakke med deg, og du kan selv bestemme om du vil ha med deg en som jobber der du bor. Samtalen kommer til å være fra 1 time til 1 og en halv time. Om du ønsker å snakke med oss vil det skje i løpet av februar/mars, og vi kan avtale når det passer for deg. Samtalen kan skje hjemme hos deg.

Du bestemmer selv om du vil være med eller ikke, og du kan når som helst trekke deg uten å si hvorfor. Om du deltar er det ingen som får vite hvem du er og hva du har sagt, siden vi forandrer på navnet ditt i oppgaven.

Denne oppgaven er godkjent av Norsk Samfunnsvitenskapelig Datatjeneste (NSD), som passer på at oppgaven går riktig for seg. Hvis det er noe du lurer på kan du ringe Torbjørg på tlf. 98 13 72 50, eller Therese på tlf. 41 68 93 22.

Om du syntes at dette høres spennende ut og har lyst til å snakke med oss, kan du skrive under her:

Jeg vet at det er frivillig å delta, og at jeg når som helst kan velge å ikke være med lenger.
Jeg har fått skriftlig informasjon om oppgaven og har lyst til å være med.

Dato.....

Underskrift.....

Vedlegg 6: Informasjonsskriv og samtykkeskjema for tjenesteyter

En kvalitativ studie av samliv og seksualitet for mennesker med lett grad av utviklingshemming, med særlig vekt på kjærestereelasjonen

Bakgrunn og formål

Prosjektet er en mastergradsstudie ved Universitetet i Oslo. Vi har sett i gjennom arbeid og studier at dette fortsatt er et tabubelagt tema, hvor få studier retter seg mot tjenesteyternes ønsker og meninger. Formålet med vårt prosjekt er å rette søkelyset mot samliv og seksualitet for mennesker med lett grad av utviklingshemming med særlig vekt på kjærestereelasjonen. Vi ønsker å belyse temaet fra to ulike sider for å få et nyansert bilde, intervju med tjenesteytere og mennesker med utviklingshemming. Fokuset i prosjektet vil være å fremheve brukernes tanker rundt samliv og seksualitet, og hvordan tjenesteytere arbeider for å tilrettelegge for dette.

Utvalget er trekkes ved et strategisk valg, der vi kontakter boliger/personer som vi mener det er grunn til å tro kan bidra i vår undersøkelse. Vi vil kontakte tjenestemottakere/daglige ledere på boligene, og ønsker at de bringer videre informasjonen til deres brukere. På den måten mener vi at vi kan få tak i informanter som er villige til å delta, uten å føle ytre press fra oss som forskere. Vi vil sende informasjonsskriv til utvalgte boliger, slik at de kan snakke med sine brukere om prosjektet.

Hva innebærer deltakelse i studien?

Deltakelse i studien vil innebære aktiv deltakelse, der vi intervjuer informantene. Hvert intervju vil ta ca. en time. Vi vil bruke lydopptak, samt notater for å registrere data. Under intervjuene med mennesker med utviklingshemming vil vi anvende tankekart som blir utarbeidet i intervjusituasjonen i samarbeid med informantene. Da vi ønsker å gjøre intervjusituasjonen mest mulig naturlig og komfortabel for våre informanter kan primærkontakt eller annen tjenesteyter være til stede under intervjuene med brukerne. I tillegg ønsker vi å besøke boligene før vi foretar intervjuene, for å knytte bekjentskap med informantene.

Da vi skal intervjuer både tjenesteytere og tjenestemottakere vil vi utarbeide to ulike intervjuguider. Spørsmålene til tjenestemottakerne vil omhandle deres personlige ønsker, muligheter og syn på kjærestereelasjoner. Spørsmålene til tjenesteytere vil være mer rettet mot tilrettelegging og arbeid rundt kjærestereelasjoner knyttet til deres brukere.

Hva skjer med informasjonen om deg?

Alle personopplysninger vil bli behandlet konfidensielt. Det vil kun være vi to studentene som har tilgang til personopplysninger. Personopplysninger og opptak vil lagres på bruker- og passordbeskyttet PC, for å ivareta konfidensialitet. Alle personopplysninger vil bli anonymisert, ved at personopplysninger vil bli kodet. Kodene og personopplysningene vil

lagres adskilt. All informasjon som kan kobles til personer vil bli slettet når oppgaven leveres. Deltakerne i undersøkelsen vil ikke kunne bli gjenkjent i oppgaven.

Prosjektet skal etter planen avsluttes 01.06.2015. Alle personopplysninger og opptak vil deretter bli slettet.

Frivillig deltakelse

Det er frivillig å delta i studien, og du kan når som helst trekke ditt samtykke uten å oppgi noen grunn. Dersom du trekker deg, vil alle opplysninger om deg bli anonymisert. Eventuelle ønske om å trekke seg fra studie vil ikke gi innvirkning på forhold mellom deltakende parter.

Dersom du ønsker å delta eller har spørsmål til studien, ta kontakt med Torbjørg Kyrvestad på telefon: 98 13 72 50, eller Therese Majdall Nilsen på telefon: 41 68 93 22. Du kan også kontakte vår veileder Jan Stålhane på telefon: 67 23 74 02

Studien er meldt til Personvernombudet for forskning, Norsk samfunnsvitenskapelig datatjeneste AS.

Samtykke til deltakelse i studien

Jeg har mottatt informasjon om studien, og er villig til å delta

(Signert av prosjektdeltaker, dato

Vedlegg 7: Godkjenning fra NSD

Norsk samfunnsvitenskapelig datatjeneste AS

NORWEGIAN SOCIAL SCIENCE DATA SERVICES



Harald Hårfagres gate 29
N-5007 Bergen
Norway
Tel: +47-55 58 21 17
Fax: +47-55 58 96 50
nsd@nsd.uib.no
www.nsd.uib.no
Org.nr. 985 321 884

Jan Stålhane
Institutt for spesialpedagogikk Universitetet i Oslo
Postboks 1140 Blindern
0318 OSLO

Vår dato: 27.01.2015

Vår ref: 41418 / 3 / MB

Deres dato:

Deres ref:

TILBAKEMELDING PÅ MELDING OM BEHANDLING AV PERSONOPPLYSNINGER

Vi viser til melding om behandling av personopplysninger, mottatt 05.01.2015. Meldingen gjelder prosjektet:

41418	<i>En kvalitativ studie av samliv og seksualitet for mennesker med lett grad av utviklingshemming, med særlig vekt på kjærestereelasjon</i>
Behandlingsansvarlig	Universitetet i Oslo, ved institusjonens øverste leder
Daglig ansvarlig	Jan Stålhane
Student	Torbjørn Kyrvestad

Personvernombudet har vurdert prosjektet, og finner at behandlingen av personopplysninger vil være regulert av § 7-27 i personopplysningsforskriften. Personvernombudet tilrår at prosjektet gjennomføres.

Personvernombudets tilråding forutsetter at prosjektet gjennomføres i tråd med opplysningene gitt i meldeskjemaet, korrespondanse med ombudet, ombudets kommentarer samt personopplysningsloven og helseregisterloven med forskrifter. Behandlingen av personopplysninger kan settes i gang.

Det gjøres oppmerksom på at det skal gis ny melding dersom behandlingen endres i forhold til de opplysninger som ligger til grunn for personvernombudets vurdering. Endringsmeldinger gis via et eget skjema, <http://www.nsd.uib.no/personvern/meldeplikt/skjema.html>. Det skal også gis melding etter tre år dersom prosjektet fortsatt pågår. Meldinger skal skje skriftlig til ombudet.

Personvernombudet har lagt ut opplysninger om prosjektet i en offentlig database, <http://pvo.nsd.no/prosjekt>.

Personvernombudet vil ved prosjektets avslutning, 01.06.2015, rette en henvendelse angående status for behandlingen av personopplysninger.

Vennlig hilsen

Katrine Utaaker Segadal

Marianne Bøe

Kontaktperson: Marianne Bøe tlf: 55 58 25 83

Dokumentet er elektronisk produsert og godkjent ved NSDs rutiner for elektronisk godkjenning.

Avdelingskontorer / District Offices

OSLO: NSD, Universitetet i Oslo, Postboks 1055 Blindern, 0316 Oslo. Tel: +47-22 85 52 11. nsd@uio.no
TRONDHEIM: NSD, Norges teknisk-naturvitenskapelige universitet, 7491 Trondheim. Tel: +47-73 59 19 07. kyrre.svarva@svt.ntnu.no
TROMSØ: NSD, SVF, Universitetet i Tromsø, 9037 Tromsø. Tel: +47-77 64 43 36. nsdmaa@svt.uit.no



Personvernombudet for forskning

Prosjektvurdering - Kommentar

Formålet er å belyse temaet ”kjærestereelasjoner” for mennesker med utviklingshemming. Vår hovedproblemstilling er som følger: Hvilken betydning har kjærestereelasjonen for mennesker med lett grad av utviklingshemming som bor i kommunal bolig og hvordan kan tjenesteytere legge til rette for en slik relasjon?

Utvalget vil bestå av fire personer med diagnosen lett grad av utviklingshemming og fire tjenesteytere. Deltakere vil rekrutteres via kommunale boliger/personer i Oslo kommune.

Personvernombudet legger til grunn at gjennomføringen av prosjektet klareres med ledelsen ved de kommunale boligene.

Utvalget informeres skriftlig og muntlig om prosjektet og samtykker til deltakelse. For deltakere med lett grad av utviklingshemming innhentes det skriftlig samtykke fra foresatte. Personvernombudet anbefaler at denne deltakergruppen får tilpasset informasjon om prosjektet. Selv om foreldrene samtykker, skal deltagelsen alltid være frivillig for deltakeren. Det innebærer at deltakerne bør få tilpasset informasjon og at forsker må få den enkelte deltakers aksept under datainnsamlingen. I tråd med dette bør den som foretar datainnsamlingen ha tilstrekkelig kompetanse til å tilpasse fremgangsmåten slik at deltakernes behov ivaretas.

Det reviderte informasjonsskrivet mottatt 26.01.2015 er godt utformet. Det behandles sensitive personopplysninger om helseforhold.

Personvernombudet legger til grunn at studentene etterfølger Universitetet i Oslo sine interne rutiner for datasikkerhet. Dersom personopplysninger skal lagres på privat pc/mobile enheter, bør opplysningene krypteres tilstrekkelig.

Forventet prosjektslutt er 01.06.2015. Ifølge prosjektmeldingen skal innsamlede opplysninger da anonymiseres. Anonymisering innebærer å bearbeide datamaterialet slik at ingen enkeltpersoner kan gjenkjennes. Det gjøres ved å:- slette direkte personopplysninger (som navn/koblingsnøkkel)

- slette/omskrive indirekte personopplysninger (identifiserende sammenstilling av bakgrunnsopplysninger som f.eks. bosted/arbeidssted, alder og kjønn)- slette lydopptak.